



Hoitajien kokemuksia muistisairaiden ennakoivista hoivatoiveista arjen hoivatyön tukena

Päivi Karlsson

2018 Laurea

Laurea-ammattikorkeakoulu

Päivi Karlsson
Sosionomi
Opinnäytetyö
Huhtikuu, 2018

Päivi Karlsson

Hoitajien kokemuksia muistisairaiden ennakoivista hoivatoiveista arjen hoivatyön tukena

Vuosi	2018	Sivumäärä	31
-------	------	-----------	----

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata miten hoitajat käyttävät ennakoivaa tietoa arjen hoivatyön apuna. Tavoitteena on saada tietoa siitä, miten ennakoivat tahdonilmaisut tukevat muistisairaahan käytännön hoivatyötä. Hoitotahdon ja hoivatoiveiden kirjaaminen muodostaa työkalun, joka antaa hoitajille yksilöllistä tietoa muistisairaahan henkilön oikeanlaisesta kohtaamisesta. Opinnäytetyö rajautuu kotihoivassa ja hoivakodissa työskentelevien hoitajien kokemuksiin. Teoriatausta perustuu muistisairauksien hoitoon, muistisairaahan kohtaamiseen ja ennakoiviin tahdonilmauksiin.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä. Tiedonkeruussa käytettiin teemahaastattelua. Opinnäytteessä haastateltiin neljää hoitajaa. Aineiston analysointimenetelmänä oli sisällönanalyysi. Selvityksen tuloksissa tuli ilmi, että asiakkaan itse kirjoittamat ennakoivat hoivatoiveet ja elämäntapa- ja elämäntietoisuuden tiedot ovat erittäin harvinaisia. Hoitajat toivoisivat enemmän tietoa hyvän arjen toiveista ja muistisairaahan elämänhistoriasta. Hoitajat kokivat, että tiedoista olisi apua hoivatyössä, tiedot mahdollistaisivat entistä yksilöllisempää hoivaa. Hoitotahto oli asiakkaille tuttu ja sitä esiintyi useilla asiakkailla. Tutkimus osoitti, että hoitotahtoon liittyvät kohdat eivät usein kosketa kotihoidon työntekijöitä, hoitotahto koskee enemmän elämänloppuvaiheita ja sairaalahoitoa.

Yhteistyökumppanina tutkimuksessa on Toimiva Koti Oy. Opinnäytteestä saatua tietoa hyödynnetään taustatietona Toimivan Kodin sovellushankkeessa. Toimiva Koti kehittää sähköistä sovellusta elämäntapa- ja elämäntietojen ja hoivatoiveiden keräämisen ja tallentamisen tueksi.

Asiasanat: eettinen ristiriita, hoitotahto, hoivatoive, itsemääräämisoikeus ja kohtaaminen

Päivi Karlsson

Care professionals' experiences of how advance expression of wishes support everyday care of patient with diagnosed dementia

Year	2018	Pages	31
------	------	-------	----

The purpose of this thesis is to describe how carers use advance care planning as a part of their everyday jobs. The objective was to find out how advance expression of wishes can support the practical elements of care for patients diagnosed with dementia. The recording of an individual's wishes and preferences can become a valuable support tool for their entire care journey. This thesis covers the experiences of care professionals working with patients at home and within nursing home settings. The theoretical part of this study was based on dementia care, human encounters and advance expression of wishes.

The thesis was based on qualitative research conducted via in depth interviews with four care professionals. The research method was based on content analysis. The research findings make it clear that advance care plans and background information recorded by the patients themselves are very rare. The care professionals would like to have access to practical information about patients' preferences and priorities related to their care and background information about their lives. This information would be beneficial for the carers to enable them to provide more personalised care for their patients. Anticipatory care planning is a familiar concept for the carers and exists for many of their patients but is usually focused on the end of life and palliative care and does not impact home carers.

This research was supported by Toimiva Koti Limited who are using the information to help support the development of a new software application. The purpose of the application will be to support information capture and recording of advance care plans.

Keywords: advance expression of wishes, anticipatory care planning, individual's wishes

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Opinnäytetyön tausta.....	7
3	Muistisairaus ikäihmisillä.....	8
3.1	Muistisairauden lääkehoito	9
3.2	Muistisairauden lääkkeetön hoito	10
4	Muistisairaahan kohtaaminen ja vuorovaikutus	10
4.1	Validaatioterapia ja Tunteva -toimintamalli.....	10
4.2	Muistelu menetelmänä	11
4.3	Musiikin positiivinen vaikutus muistisairaalle	12
4.4	Elämänkaarellinen tieto kohtaamisen apuna	13
5	Itsemääräämisoikeus ja ennakoivat tahdonilmaisut.....	13
5.1	Muistisairaahan itsemääräämisoikeus	13
5.2	Oikeudelliset ennakoivat tahdonilmaukset	14
5.3	Hoivatoiveet	16
5.4	Toiveet elämän loppuvaiheessa	17
5.5	Eettiset ristiriidat hoitotahdon ja hoivatoiveiden toteuttamisessa	18
6	Opinnäytetyön toteutus	18
6.1	Aineiston keruu.....	19
6.2	Aineiston analyysi	19
6.3	Luotettavuus ja eettisyys opinnäytetyössä	20
7	Tulokset	20
7.1	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitajien näkökulmasta	21
7.2	Tiedot ja toiveet arjen kohtaamisen tukena.....	23
7.3	Eettiset ristiriidat	24
8	Johtopäätökset	25
9	Pohdinta.....	29
	Lähteet	31

”Kyllähän tuo minun kumppanini minut tuntee. Hän tietää mistä pidän ja mistä en pidä. ” Arkisimmat rutiinit ja oman elämän näköiset asiat suoritamme kuitenkin useimmiten itse muun muassa pukeutumisen, peseytymisen, syömisen ja hiustenpesun. Vaikka asuisi useita vuosikymmeniä toisen rinnalla, ei kanssa-asuja ehkä ole kiinnittänyt huomiota pieniin, mutta henkilölle itselleen tärkeisiin tapoihin ja toimintoihin esimerkiksi mihin suuntaan jakaus kamataan tai minkä väristä kynsilakkaa käytetään. Nämä arkiset ja usein toistuvat toimet saattavat tuntua mitättömiltä, mutta muistisairaalla henkilöllä voi olla niistä vuosikymmenien kuluessa syntynyt toimintatapa, joka merkitsee hänelle itselleen paljon. Jokaisella meillä on omat yksilölliset tavat ja tottumukset, joita haluamme pitää yllä. Niillä voi olla taustalla käytännöllisiä tarkoituksia tai niihin voi liittyä tärkeitä muistoja ja tunteita menneisyydestä. Tavat ovat myös osa identiteettiämme. Ne tuovat mielihyvää ja turvallisuuden tunnetta.

Muistisairauksien esiintyminen kasvaa vanhemmissa ikäluokissa. Suomessa on arvioitu olevan vuonna 2040 yli 65-vuotiaita 1 566 500. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 4.) Etenevät muistisairaudet koskettavat useita. Muistisairas tarvitsee sairauden edetessä ja toimintakyvyn heiketessä hoivaa ja huolenpitoa omaisilta ja hoitohenkilökunnalta. Muistisairauden edetessä henkilön oma tahdonilmaisus heikkenee ja lopulta häviää. Sairauden luonteeseen kuuluu, että ei voida ennustaa kuinka kauan henkilön muisti, toimintakyky ja kognitiiviset taidot säilyvät sellaisena, että henkilö on itse kykenevä ilmaisemaan omaa tahtoaan ja omia mieltymyksiään.

Itsemääräämisoikeus arjessa ja arvokas tasavertainen kohtaaminen ovat mielekkään elämän kulmakiviä. Kun muistisairas henkilö siirtyy kokonaan tai osittain hoivapalvelujen huolenpidon varaan, saavat hoitajat mahdollisesti omaisilta arvokasta tietoa koskien muistisairaan elämänhistoriaa, tapoja ja tottumuksia. Läheisiltä saadaan tärkeää tietoa henkilöstä, mutta välttämättä muistisairaan oma ääni ja toiveet eivät tule esille. Jos muistisairas itse olisi muistisairautensa alkuvaiheessa tai ennen sairausdiagnoosia kirjoittanut ylös itsestään koskevaa tietoa, omaisten antamat tiedot eivät olisi ainoita tietoja hoivatyön tukena.

Hoitotahdon ja hoivatoiveiden kirjaamisesta puhuvat ja muistuttavat mm. Muistiliitto ja Suomen muistiasiantuntijat ry sekä sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaiset. Sosiaali- ja terveysministeriö ovat valmistelleet ehdotuksen jolla vahvistetaan itsemääräämisoikeutta. Laki koskettaa erityisesti muistisairaita. Ehdotus koskee potilaslain ja sosiaalihuollon asiakaslain yhdistämistä ja niin, että itsemääräämisoikeus tulisi mainittuna erikseen lakiin. Potilaan itsemääräämisen kunnioittaminen sekä potilaan hoitotahdon ja hoivatoiveiden käyttäminen tietolähteenä, jos potilas ei itse kykene ilmaisemaan tahtoaan. Uusi lainsäädäntö tulee voimaan

pääosin vuonna 2020. (Sosiaali- ja terveys ministeriö, tiedote 63/2018.) Käsitykseni mukaan hoitotahdon kirjaaminen on kuitenkin vielä vähäistä ja hoivatoiveiden kirjaaminen vieläkin vähäisempää. Tässä tutkielmassa haluan selvittää hoitajien kokemuksia ennalta kirjoitetuista hoivatoiveista sekä toiveiden käytöstä arjen hoivatyössä. Tutkielmassa haastattelen pitkään alalla olleita lähihoitajia.

Tutkielmani rajautuu kotihoivassa ja hoivakodissa työskentelevien hoitajien kokemuksiin, jotka kohtaavat työssään hoivapalvelujen tarpeessa olevia, muistisairautta sairastavia ikäihmisiä. Rajaan tutkielmasta pois nuoria ja työikäisiä koskevat muistisairauden hoivalliset tilanteet, samoin kuin muistisairaana omat kokemukset hoitotoiveiden ja hoitotahdon toteutumisesta omassa hoidossa. Valitsin tutkielman kohteeksi hoitajat, joiden työhön kuuluu hoivatoiveiden ja hoitotahdon toiveiden toteuttaminen, tavoitteena asiakkaan hyvän hoidon toteuttaminen. Hoitotahdon ja hoivatoiveiden kirjaaminen muodostaa työkalun, joka antaa hoitajille yksilöllistä tietoa muistisaraan henkilön oikeanlaisesta kohtaamisesta. Erityisenä kiinnostuksen kohteena on, millainen merkitys kirjatulla tiedolla on kohtaamisen tilanteessa.

Tutkielman tavoitteena on saada tietoa, miten ennakoivat tahdonilmaisut tukevat muistisaraan käytännön hoivatyötä. Tutkielmasta saatua tietoa hyödynnetään muistisairaille suunnattavan elämänkaarisovelluksen kehittämisen pohjalle. Tutkielman tarkoituksena on kuvata miten hoitajat käyttävät ennakoivaa tietoa arjen hoivatyön apuna. Opinnäytetyön teoriaosiossa kerrotaan aluksi muistisairauksista ja niiden hoidosta. Sen jälkeen käsitellään muistisaraan kohtaamista ja vuorovaikutusta hänen ja hoitajan välillä. Lisäksi tarkastellaan itsemääräämisoikeutta sekä erilaisia ennakoivan tahdonilmaisun keinoja.

Keskeisiä termejä tutkielmassa ovat kohtaaminen, itsemääräämisoikeus, hoitotahto, hoivatoive ja eettinen ristiriita. Käytän opinnäytetyössäni termiä asiakas, kun tarkastelen muistisairasta asukasta hoitajan näkökulmasta. Käytän termiä läheinen termin omaisen sijaan. Mielestäni termi läheinen kuvaa laajemmin muistisaraan verkostoa kuin omainen. Lisäksi käytän termiä hoivatoive sanan hoivatahto sijaan. Sillä muuten sanat hoitotahto ja hoivatahto menisivät helposti sekaisin keskenään.

2 Opinnäytetyön tausta

Opinnäytetyön yrityskumppani Toimiva Koti on suomalainen kotipalveluja tuottava yritys. Toimiva Koti tarjoaa kotihoivan, kotisairaanhoidon, kotilääkärin ja kotisiivouksen palveluja. Lisäksi Toimivalla Kodilla on esteettömyysklinikka, josta saa tietoutta kodin esteettömyydestä ja turvallisuudesta. Esteettömyysklinikan toimesta tehdään myös kodin esteettömyyskartoituksia. Toimivalla Kodilla on kaksi apuvälineiden ja hyvinvointituotteiden myymälää. Tuotevalikoimassa yli 2500 erilaista tuotetta arjen tukemiseen ja hyvinvoinnin edistämiseen.

Opinnäytetyön idea sai alkunsa Toimiva Koti Oy:n toimeksiannosta, jossa tavoitteena oli elämäntapaomakkeen päivittäminen sähköiseen muotoon. Toimiva Kodin tarkoituksena on kehittää uudenlainen sähköinen palvelu, johon kuka tahansa voi itsenäisesti kirjata omia toiveita ja tietojaan elämänhistoriasta ja itselle tärkeistä asioista. Sekä koota yhteen itsellensä tärkeää materiaalia (kuvat, musiikki, videot). Tallennettua materiaalia voivat omaiset ja/tai hoivahenkilökunta käyttää vuorovaikutuksen ja hoivan tukena. Sovelluksen ensisijainen kohderyhmä ovat muistisairausdiagnoosin saaneet henkilöt, mutta sovellusta voi käyttää myös henkilöt, joilla iän tai sairauden myötä voi lähitulevaisuudessa tulla tilanne, että oma toimintakyky on lähitulevaisuudessa heikkenemässä ja joiden huolenpidosta vastaa läheinen tai hoivahenkilökunta. Tämä opinnäyte on osa taustatutkimusta tuotteen kehittämisen pohjalle.

Teknologian käyttö hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen tukena on lisääntynyt. Markkinoilla on monenlaisia hyvinvointia ja turvallisuutta tukevia välineitä ja sovelluksia. Tuotteiden ja sovellusten kehitys on nopeaa. Erityisesti erilaisia verkkopohjaisia sovelluksia on viime vuosina lanseerattu markkinoille turvallisuuden ja hyvinvoinnin tarpeisiin. Toimiva Koti haluaa olla mukana kehityksessä ja olla mukana luomassa uudenlaista sovellusta.

3 Muistisairaus ikäihmisillä

Muisti on monimutkainen neurologinen verkosto, jonka tarkoituksena on varastoida tietoa ja palauttaa sitä takaisin tietoisuuteen. Muistisairailta tieto ei tallennu samalla tavalla lyhytaikaiseen muistiin eikä siirry sieltä pitkäaikaiseen muistiin ja asioiden mieleen palautuminen vaikeutuu. Tämä johtaa siihen, että uusien asioiden omaksuminen vaikeutuu sekä aiemmat hyvinkin arkipäiväiset toimet ja asiat unohtuvat tai muuttuvat vaikeiksi. Elämämme perustuu hyvin pitkälti lähimuistiin, ja sen heikentyessä ei ihminen voi enää toimia ja elää samanlaisesti kuin muistin toimittua. Muistisairaana on haastava tehdä päätelmiä ja sisäistää asioita. Hänen on vaikea säädellä ja ohjata omaa toimintaansa ja tarkkaavaisuuttaan sekä tehdä päätöksiä. Vuorovaikutus muuttuu turhauttavaksi, kun ajattelusta on hävinnyt johdonmukaisuus. (Pohjavirta 2013, 16-17.)

Muistisairaus heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn osia kuten kielellisiä toimintoja, toiminnan ohjautuvuutta sekä näön varaisia havaintoja. Yleisimpiä muistisairauksia ovat Alzheimerintauti (65-70 %), aivoverenkiertosairauden muistisairaus (noin 15 %), Lewyn kappaleen tauti (noin 15 %), Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa-ohimolohkorappeumat (5 %). (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 4.)

Muistin toimintaan vaikuttavat etenevien muistisairauksien lisäksi mielialatekijät, stressi, uupumus ja unihäiriöt sekä ympäristö ja tilannetekijät. Lisäksi psyykkiset ja elimelliset sairaudet, aistipuutokset, aineenvaihdunnan sairaudet sekä alkoholi ja lääkeaineet voivat johtaa muistisairauteen ja pahentaa jo havaittua muistisaurautta. Muista, kuin etenevistä muistisairauksista johtuvat muistin heikentymät, ovat usein ohimeneviä ja hoidettavissa. Eteneviin

muistisairauksiin ei toistaiseksi ole kehitetty täysin parantavaa hoitoa. Erilaisin hoitomenetelmin voidaan sairauden etenemistä hidastaa, mutta ei täysin pysäyttää. (Paajanen & Remes 2015, 4.)

Muistisairaiden ihmisten määrä kasvaa tulevaisuudessa väestön ikääntyessä. Muistisairauksista, kuten Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosairus, voidaan puhua jo kansantauteina. Muistisairaudet koskettavat myös työikäistä väestöä. Yhteiskunnallisesti haasteeseen pyritään vastaamaan varhaisella diagnoosilla. Varhainen hoito ja kuntoutus auttavat sairastuneen toimintakyvyn ylläpitämistä. Käypä hoito -suosituksen mukaan Suomessa oli vuonna 2017 noin 200 000 henkilöä, joilla on lievää kognitiivisen toiminnan heikentymistä. Lievää muistisairautta oli noin 100 000 henkilöllä ja keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta 93 000 henkilöllä. Vuosittain uusia sairastumisia tulee noin 14 500. Suuri osa sairauksista jää diagnosoimatta. Vaaratekijöitä sairauden puhkeamiseen ovat mm. korkea kolesterolia ja verenpaine, ylipaino sekä diabetes. Liikunnan, terveellisen ruokavalion sekä vähäisen päihteiden käytön on taas huomattu suojaavan muistisairauksilta. (Etenevän muistisairauden esiintyvyys.)

Suomi on mukana toteuttamassa Euroopan parlamentin kannanottoa muistisairauksien ehkäisyssä ja sairastuneen elämänlaadun parantamisessa. Tätä varten on laadittu kansallinen muistiohjelma (2012-2020), jonka tavoitteena on muistiystävällinen Suomi. Ohjelman tavoitteita ovat asiakkaan muistioireiden tunnistaminen ja jatkotutkimuksiin ohjaaminen sekä lääke- ja muun hoidon aloittaminen diagnoosin jälkeen. Tavoitteena on edelleen asiakkaan oikea-aikainen hoito, tuen ja palvelujen turvaaminen, asiakkaan toimintakyvyn monipuolinen arviointi, kuntoutus ja käytösoireiden hallinta sekä sairauksien hyvä hoito ja saattohoito. (Kansallinen Muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi.)

3.1 Muistisairauden lääkehoito

Yhteiskunnallisesti muistisairauksien haasteeseen vastataan ennakkoinnilla ja ennakoivalla hoidolla. Pyritään varhaiseen taudinmäärittelyyn, tunnistamaan syyt ajoissa sekä aloittamaan hoito parannettavissa olevien asioiden kohdalta. Lisäksi pyritään hoitamaan liitännäissairaudet ja korjaamaan potilaan vointia heikentäviä tekijöitä. (Erkinjuntti & Viramo, 2015.) Lääkehoidolla lievitetään käytösoireita. Lääkehoidossa otetaan huomioon yksilölliset sivuvaikutukset ja muu lääkehoito. Sairauden edetessä käytösoireissa tapahtuu muutoksia, lääkehoitoa tarkistetaan 3-6 kk välein. Epilepsialääkkeiden ja toisen polven psykoosilääkkeiden on huomattu aiheuttavan vähemmän neurologisia sivuvaikutuksia kuin tavanomaisten psykoosilääkkeiden. Psykoosilääkkeistä vaikeassa muistisairauden vaiheessa hyötyy noin puolet tai jopa kaksi kolmasosaa potilaista. Muistisairauksien kokonaisvaltaisessa hoidossa yhdistetään lääkehoitoa, lääkkeetöntä hoitoa sekä omaisten tukemista erilaisin tukitoimin. (Muistisairauden käytösoireiden hoito, 2016.)

3.2 Muistisairauden lääkkeetön hoito

Vaihtoehtona tai lääkehoidon rinnalla, suositetaan kasvattaa lääkkeetön hoito. Lääkkeettömän hoidon on todettu olevan hyödyllistä muistisairaahan toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Lääkkeetön hoito sisältää erilaisia lähestymistapoja kuten ohjausta ja opastusta sekä vuorovaikutukseen ja ympäristöön vaikuttamista. Lääkkeettömässä hoivassa tuetaan muistisairaahan henkilön jäljellä olevaa toimintakykyä, jolloin vältetään avuttomuuden korostamista ja rajoittamista. Muistisairaahan tilanteen arvioinnissa kartoitetaan hänen käyttäytymisen haastekohtia sekä etsitään syitä käytöshäiriöihin. Lääkkeettömässä hoidossa painopiste on hoitajan vuorovaikutustaidoissa asiakkaan kohtaamistilanteissa. (Hohenthal-Antin 2013, 51-52.) Lääkkeettömässä hoidossa tunnistetaan asiakkaan käyttäytymiseen vaikuttavia tekijöitä, joillain ne voidaan ottaa huomioon arjen toiminnassa. Luodaan turvallinen ja hyväksyvä ympäristö, jossa muistisairas kykenee elämään oman näköistä elämää. Muistisairaahan huomiota kohdennetaan hänen jäljellä oleviin voimavaroihin ja taitoihin, jolloin huomiota viedään pois heikkenevistä kyvyistä. Mielekkään tekemisen kuten harrastetoiminnan on havaittu tukevan sairastuneen elämänlaatua. (Lääkkeetön hoito.)

4 Muistisairaahan kohtaaminen ja vuorovaikutus

Vuorovaikutuksen, kohtaamisen ja empatian taidot ovat tärkeitä ominaisuuksia muistisairaiden kanssa työskentelevillä. Vuorovaikutuksen sanotaan olevan tärkeämpi kuin virikkeiden määrän, hyvän vuorovaikutuksen avulla luodaan yhteys muistisairaaseen ja vahvistetaan hänen toimijuutta ja jäsenyyttä yhteisön jäsenenä. Empatian taito edellyttää kykyä eläytyä toisen asemaan. Hoitajan on ikään kuin lähdettävä matkalle muistisairaahan omaan todellisuuteen ja maailmaan. Muistisairaahan maailma muuttuu sairauden myötä käsittämättömäksi. Muistisairas usein pyrkii tunnemuistin kautta etsimään kohteita, jotka toisivat tuttuuden tunnetta siihen kuhunkin hetkeen. Muistisairauden eri vaiheissa voi sairaus muuttaa ihmisen luonteenpiirteitä tai korostaa erityisiä piirteitä. Lauhkeasta voi tulla äksy tai nuukasta voi tulla entistä nuukempi. (Pohjavirta 2013, 7, 46.) Loogisen ajattelun heikentyessä muistisairaahan on haastava ymmärtää asioiden selityksiä. Hoitajan tulee aistia muistisairaahan tuottamia symbolisia merkityksiä sekä pyrkiä eläytymään muistisairaahan maailmaan. Eläytyvän kuuntelun avulla saadaan tietoa muistisairaahan sen hetkisestä emotionaalisesta kokemuksesta. Muistisairaahan todellisuuteen eläytyminen mahdollistuu mielikuvituksen avulla. (Pohjavirta 2013, 18.)

4.1 Validaatioterapia ja Tunteva -toimintamalli

Yksilöllistä ja voimavaroihin ja vahvuuksiin keskittyvää tekniikasta käytetään mm. nimeä validaatioterapia. Validaatioterapiassa painotetaan yksilöllisyyttä, asiakaslähtöisyyttä, tunteiden huomioonottamista ja kunnioittavaa kohtaamista. (Hohenthal-Antin 2013, 23-27.) Tunteva-toimintamalli on kehitetty tukemaan hoitavan henkilökunnan ja asiakkaan vuorovaikutusta.

Sen toiminnan periaatteita ovat luottamuksellinen ilmapiiri sekä asiakkaan tunteiden ja tarpeiden ilmaisemisen kannustaminen. Tunnustetaan toisen ihmisen tunteet todeksi sekä arvostetaan toisen omaa todellisuutta. Lisäksi käytetään vertaiskuvainnollista ilmaisua ja tuetaan tunneilmaisua sekä muistetaan, että kaikella ihmisen toiminnalla on merkitys. (Pohjavirta 2013, 19-23.)

4.2 Muistelu menetelmänä

Muistelun tarve voimistuu vanhenemisen myötä. Muistin ja voimavarojen heiketessä muistelu auttaa sopeutumaan muuttuvaan tilanteeseen. (Hohenthal-Antin 2013, 23-27.) Varhaiset ja kaukaiset muistot säilyvät useimmiten pisimpään muistisairaassa mielessä. Niiden esiintuominen ja niistä puhuminen tuo elinvoimaisuutta, vahvistaa minuutta ja identiteettiä sekä lisää oman arvokkuuden tunnetta. Vuorovaikutus onnistuu parhaiten aktiivisella jäljellä olevia muistoja. Pitkälle edenneessä muistisairaudessa, menneet varhaiset muistot saattavat olla ainoita kiinnekohtia todellisuuteen. Näin ollen paluu menneeseen ja muistelu ovat henkilölle mielekästä ja voimaannuttavaa. (Hohenthal-Antin 2013, 36-37.)

Muistot voivat olla avain siihen, miten muistisairas kokee menneisyytensä. Nykyisyyttä on tärkeä tarkastella menneiden muistojen kautta. Muistisairauden loppuvaiheessa, kun sairas ei enää pysty kommunikoimaan, hän saattaa kuitenkin muistaa tunnelmia tutuista asiayhteyksistä. Hän voi reagoida hänelle mielekkääseen asiaan esim. musiikkiin tai tarinaan hymyllä. Vaikka kommunikointi olisi vähentynyt lähes olemattomiin, tarinoiden kertominen muistisairaasta elämästä tuo hänelle turvan tunnetta. (Pohjavirta 2013, 51-58.) Muistelun vaikutus saattaa ilmetä siten, että passiivinen muistisairas alkaa reagoimaan ympäristöönsä/hoitojaan. On huomattu, että erityistä mielihyvää muistisairas kokee omaisen kertoessa häneen liittyviä tarinoita, joista hän voi itse tunnistaa itsensä. Näitä tarinoita hän voi myös halutessaan täydentää, jolloin tarinallisuus tukee minä-tunteen pysymistä. (Hohenthal-Antin 2013, 34-35.)

Luovien, yksilöllisten muistelua tukevien menetelmien käyttö muistisairaassa hoivassa on todettu auttavan muistisairaassa itseilmaisua, kehittävän hänen kognitiivisia ja verbaalisia taitoja sekä mahdollistavan sosiaalista vuorovaikutusta. Lisäksi muistelumenetelmien on todettu vähentävän käytöshäiriötä sekä tuovan iloa ja parantavan muistisairaassa elämän laatua. Omaan elettyyn elämään liittyvät muistot auttavat muistisairasta muistamaan kuka hän on. (Hohenthal-Antin 2013, 23-27.) Ihmisellä kehon muisti säilyy pitkään ja sen aktivoimiseen tarvitaan usein rohkaisua ja henkilön tuntemusta. Kuvat ja esineet voivat nostaa pintaan kehomuistin, ja keho voi alkaa toistamaan esineeseen tai kuvaan liittyviä liikkeitä. (Hohenthal-Antin 2013, 51-52.) Tunnemuistissa olevat asiat ovat usein vaikea tavoittaa tai saada esiin. Niitä voidaan herätellä esim. erilaisten taidemuotojen kautta. Tunnemuistissa mieli toimii mielikuvien kautta, eikä ole aina välttämättä edes tarpeellista pyrkiä sanoittamaan asioita. Musiikin,

kuvien ja äänen kautta voidaan ottaa vastaan tunnemuistista herääviä muistoja turvallisessa ja rauhallisessa ympäristössä ja tilanteessa. (Pohjavirta 2013, 11,13.) Muistinherättäjiä voivat olla esim. kuvat, esineet, elokuvat, kirjat, taide, laulut, runot, sananlaskut, aforsimit, kartat, huonekalut, postikortit, kirjeet, matkamuistot, ruokareseptit sekä hajut ja maut. Muistinherättäjien avulla voidaan stimuloida aisteja ja luoda pohjaa keskusteluun. Laulut ja erityisesti lapsuudessa opitut laulut säilyvät usein pisimpään muistissa. Tuttujen laulujen laulaminen voi tuottaa muistisairaalle suurta iloa ja onnistumisen tunnetta. (Hohenthal-Antin 2013, 51-52.)

Hoitajan näkökulmasta muistisairaahan menneisyyden tuntemus auttaa hoitajaa tunnistamaan ihmisen sairauden takaa. Muistisairaahan tähän hetkeen sekoittuu usein asioita menneistä, joten muistisairaahan persoonallisuuden tunteminen helpottaa kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa (Hohenthal-Antin 2013, 51-52.)

4.3 Musiikin positiivinen vaikutus muistisairaalle

Tutkimusta musiikin vaikutuksesta terapeuttisena menetelmänä on tehty paljon Suomessa ja maailmanlaajuisesti. Tulokset musiikin positiivisesta vaikutuksesta on havaittu useissa tutkimuksissa. Musiikki vaikuttaa positiivisesti elämänkerralliseen muistiin, tapahtumamuistiin, psykomotoriseen nopeuteen, keskittymiseen ja yleisesti tietojen käsittelyyn. Musiikki, jota on kuunnellut nuoruudessa tai laulut, joita lapsena on laulettu liittävät elämän viimevaiheessa-kin omiin muistoihin, oman perheen ja kansan historiaan. Musiikki voi jäsentää sitä, kuka olen ja mihin joukkoon kuulun. (Hyypä 2018, 131-133.)

Musiikin hyvä vaikutus on huomioitu muistisairaiden kohtaamisen tukena. On havaittu, että vaikeastikin muistisairaavat ovat havahtuneet musiikkiin ja sen rytmiin. Kyky kokea musiikin avulla tunne-elämyksiä ei katoa tiedonkäsittelyn heikentyessä. Musiikin on havaittu lisäävän aktiivista osallistumista ja vähentävän levottomuutta. Aivot ottavat vastaan ja tuottavat musiikkia ja laulua monessa eri osassa, tästä syystä laulaminen ja musiikki saattavat usein aktiivoida laajemmin muistisairasta kuin puhuminen. Käytettäessä musiikkia hoitokeinona painotetaan musiikkivalinnan yksilöllistä ja persoonallista luonnetta. Mikä tahansa musiikki ei ole aina hyväksi, sen täytyy olla henkilölle itsellensä mieluisaa musiikkia. Lempimusiikki aktivoi syvällä aivokuoren alla sijaitsevan aivojen tunnekeskuksen, ns. limbisen järjestelmän. Järjestelmä tuottaa mielihyvän tunteita ja säätelee immuuni- ja hormonijärjestelmää. Musiikki saattaa saada aikaan myös näkyviä autonomisen hermoston fysiologisia reaktioita esim. kyynelien valumisen tai ihonkarvojen pystyyn nousemisen. Musiikki on myös vahva hengellisyyden välittäjä. Virret tuovat useille lohdutusta ja iloa. Niiden olisi hyvä kuulua myös muistisairaiden ihmisten elämään silloin, kun tiedetään niiden olevan hänelle merkityksellisiä henkilölle. (Hohenthal-Antin 2013, 51-52.)

4.4 Elämänkaarellinen tieto kohtaamisen apuna

Elämänhistoriasta kirjattujen asioiden pohjalta voidaan kerrata ja muistella muistisairaahan henkilökohtaisia tapahtumia. Sairaus saattaa muuttaa ihmisten mieltä siten, että hänestä voi tulla kokonaan uusia puolia esiin tai hänen ajatukset voivat muuttua muuksi, kun aikaisemmin on oletettu. Tästä syystä historiatiedot ja herkkä kuunteleminen tässä ja nyt, ovat molemmat tärkeitä vuorovaikutusta tukevia asioita. Elämänhistorian tunnekokemusten kautta voidaan havainnoida minkä merkityksen mikäkin tunnekokemus ja muisto antavat muistisairaalle tähän hetkeen. (Pohjavirta 2013, 32-34.)

5 Itsemääräämisoikeus ja ennakoivat tahdonilmaisut

Tässä luvussa käsitellään pääpiirteittäin yleisimmät ennakoivat tahdonilmaukset. Tahdonilmaukset ovat juridisen suojan alaisia sekä toivepohjaisia. Ennakoivat tahdonilmaukset ja itsemääräämisen tavat tulevat ajankohtaisiksi erityisesti ikääntymisen tai vakavan sairausdiagnoosin myötä. (Oikeudellisen ennakkoinnin opas 2016, 7-9.)

5.1 Muistisairaahan itsemääräämisoikeus

Nyky päivänä yhteiskunnalliset asennemuutokset sekä lääketieteellisen tiedon edistyminen ovat tuottaneet potilaan itsemääräämistä kunnioittavan mallin. Potilaan etu määritellään potilaasta itsestään käsin. Entistä enemmän otetaan huomioon omanehdoiseen harkintaan kykenevän asiakkaan omia haluja, arvostuksia ja uskomuksia. Lääketieteen eettiset mallit ovat yhteydessä yhteiskunnallisiin arvoihin. Potilaan autonomian kunnioittamisen malli tarkoittaa totuudellisuutta, luottamuksellisuutta, sanansa pitämistä, henkilökohtaisen koskemattomuuden ja yksityisyyden kunnioittamista. (Vainio 2004, 348.) Suomessa uudistetaan sosiaali- ja terveyshuollon asiakkaan itsemääräämisoikeuden lainsäädäntöä. Tavoitteena on vähentää rajoituksia ja vahvistaa itsemääräämistä. Lain uudistus koskettaa erityisesti muistisairaita. (HE 108/2014.)

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos toteutti laajan tutkimuksen iäkkäiden ihmisten hoidon laadun ja palvelujen kokemuksista (ASLA). Tutkimus toteutettiin yhteistyössä koti- ja laitoshoidon palveluyksiköiden sekä niiden asiakkaiden, omaisten ja henkilökunnan kanssa. Se on alkanut syyskuussa 2015 ja kestää vuoden 2020 loppuun asti. Tutkimuksesta on julkaistu osatuloksia. Siitä saatavaa tietoa käytetään vanhuspalveluiden kehittämisen apuna. Tutkimus tehtiin lomakekyselyllä. Kyselyyn osallistui 2940 asiakasta, 2340 omaista sekä 8650 omahoitajaa 300:sta koti- ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköstä. Tutkimuksen tuloksista julkaistu muistisairaahan kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Muistisairaiden itsemääräistä koskevaan kyselyyn vastasivat asiakkaat itse, asiakkaan omaiset sekä omahoitajat. Tutkimus kattoi sekä kotihoidossa, palvelutalossa että ympärivuorokautisessa hoidossa asuvat. Koettu hoidon laatu ja asiakkaan Itsemääräämisoikeus on jokaiselle kuuluva perusoikeus.

Muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin lähtökohta on tulla kuulluksi, päättää omista asioista sekä elää omannäköistä elämää. Muistisairaankin tulee hyvän hoidon periaatteella olla osallisena omassa elämässä sekä toteuttaa itseään tuettuna tai omilla edellytyksillä, sairaudesta ja siitä aiheutuvista rajoituksista riippumatta. ASLA -tutkimuksessa kysyttiin pääsevätkö muistisairaat osallistumaan oman hoidon suunnitteluun. Kysely osoitti, että kotihoidossa olevat otettiin mukaan hoidon suunnitteluun paremmin kuin ympärivuorokautisessa hoidossa olevat. Kotihoidon asiakkaista yli 80 prosenttia, joilla oli korkeintaan vähäisiä muistioireita, kokivat pääsevänsä osallistumaan oman hoitonsa suunnitteluun. Ympärivuorokautisessa hoidossa taas hieman yli 60 % kokivat osallistuvansa hoidon suunnitteluun. Osallistumisen mahdollisuudet heikkenivät molemmissa hoitomuodoissa muistisairaiden ollessa keskivaikeita. Osallistumisen mahdollisuus heikkeni selvästi molemmissa hoitomuodoissa omaisten ja omahoitajien arvion mukaan muistioireiden ollessa vaikeita tai erittäin vaikeita. Kotihoidon omahoitajien mukaan noin puolet asiakkaista pääsivät osallistumaan hoidon suunnitteluun sairauden ollessa pitkälle edennyttä. Ympärivuorokautisessa hoidossa taas omahoitajien vastaavassa tilanteessa arvioitiin jäivät 37 prosenttiin. Muistisairaalla on oikeus tehdä itselleen mielekkäitä asioita. Hoitotahto ja omaiset voivat auttaa mielekkäiden asioiden selvittämisessä. Kokemukset itsenäisestä selviytymisestä ja osallisuudesta arjessa lujittavat muistisairaahan itsetuntoa. Tutkimustulosten mukaan 70 prosenttia korkeintaan keskivaikeaa muistisairautta sairastavaa asiakasta koki pystyvänsä tekemään arjessa toimia joista pitää. Eroa ei juuri ollut ympärivuorokautisen ja kotihoidon välillä. Omahoitajien ja omaisten arvion mukaan oireiden ollessa vaikeampia väheni itselle mieluisten asioiden tekemisen mahdollisuus. (Muistisairaahan kokemus itsemääräämisen toteutumisesta.)

Tiedonsaannin riittävyys on osa osallisuuden edellytyksistä. Muistisairauden alkuvaiheessa on tärkeää tulevan ennakointi ja taas myöhemmässä vaiheessa itsemääräämisen toteutuminen. ASLA -tutkimuksen kaikissa asumisenmuodoissa ja muistisairauden vaiheissa koettiin tiedonsaannin olevan pääosin hyvää ja riittävää. Vanhuspalvelujen tuottajat arvioivat myös henkilöstön osaamisen itsemääräämisoikeuden toteutumisessa olevan hyvää. (Muistisairaahan kokemus itsemääräämisen toteutumisesta.)

5.2 Oikeudelliset ennakoivat tahdonilmaukset

Oikeudellisilla ennakkoinneilla tarkoitetaan tulevan suunnittelua, aikaa jossa henkilön oma toimintakyky on heikentynyt. Oikeudellisilla ennakoilla on mahdollista päättää, miten henkilö haluaa tulevan hoidetuksi ja kuka vastaa hänen asioistaan tilanteessa, jossa hän ei ole itse kykenevä ilmaisemaan omaa tahtoaan. Juridisesti pätevät kirjalliset paperit ovat tarpeen tilanteessa, jossa läheisen tulisi päättää hoidosta tai hoitaa raha-asioita toisen puolesta. Rahaan liittyvissä asioissa avioliitto ei yksinään oikeuta puolisia hoitamaan toisen henkilön raha-

asioita ja testamentti koskee vain kuoleman jälkeistä aikaa. (Oikeudellisen ennakkoinnin opas 2016, 7-9.)

Lainsäädäntö liittyy kiinteästi ennakoiviin tahdonilmauksiin. Lainsäädäntö asettaa velvoitteita kunnille ja terveydenhuollolle huolehtia asiakkaiden tarpeista ja palveluista. Ikäihmisiä ja vammaa koskevat useat niin kansainväliset kuin kansallisetkin lain kohdat. Keskeisiä lakeja ovat perustuslaki, potilaslaki ja terveydenhuoltolaki, sosiaalihuollon asiakaslaki sekä laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta iäkkäiden sosiaali- ja terveystalouksissa. (Peltäjä-Leinonen 2013, 19-26.) Ennakoivat tahdonilmaukset kuten hoitotahto ja edunvalvontavaltuus ovat juridisesti päteviä oikeuksia. Niiden käyttö on kuitenkin vielä vähäistä ja ne ovat vielä hyvin vähän tunnettuja. (Oikeudellisen ennakkoinnin opas 2016, 7-9.)

Edunvalvontavaltuus on varautumisen keino tulevaisuuteen. Valtuutuksella henkilö voi järjestää asioiden hoidon haluamilleen luotettaville henkilöille sen jälkeen, kun hän itse ei ole enää kykenevä päätöksen tekoon ja huolehtimaan asioistaan. Valtuutuksessa määritellään mitä asioita valtuutus kattaa. Yleisemmin se koskee taloudellisten ja omaisuutta koskevien asioiden hoitamista sekä henkilökohtaisia asioita, kuten terveyden- ja sairaanhoitoon liittyvien asioiden hoitamista. Valtuuttajalla itsellään on kuitenkin päättävä valtaa henkilöä koskevissa asioissa niin kauan, kun hän ymmärtää niiden merkityksen, vaikka edunvalvonta olisikin saatettu voimaan maistraatissa. Edunvalvontavaltuus olisi hyvä tehdä hyvissä ajoin, toimintakyvyn vielä ollessa hyvä. Valtuuttaja laatii kirjallisen valtuutuksen eli edunvalvontavaltakirjan. Siihen nimetään valtuutettu, joka on antanut suostumuksen tehtävään. Valtuutusta ei voi yleistä edunvalvojaa tai lakitoimistoa. Lisäksi olisi hyvä nimetä toissijainen ja varavaltuutettu. Edunvalvontavaltakirjaan on hyvä kirjata ylös mahdollinen hoitotahto. Valtuuttaja voi muuttaa tai perua valtuutuksen. Edunvalvontavaltuus voidaan saattaa voimaan vasta sitten, kun valtuuttaja on pääasiallisesti kykenemätön huolehtimaan niistä asioista, joita valtuutus koskee. Valtuutuksen voimaantulo haetaan aina maistraatilta ja hakijana on valtuutettu, joka toimittaa hakemuksen maistraattiin sekä alkuperäisen edunvalvontavaltakirjan. Lisäksi tarvitaan lääkärinlausunto, joka todistaa, että valtuutuksen antanut henkilö on tullut kyvyttömäksi hoitamaan asioita, joita valtuutus koskee. (Oikeudellisen ennakkoinnin opas 2016, 24-35.)

Hoitotahdolla tarkoitetaan hoidollista tahdonilmausta tilanteessa, jolloin henkilö ei enää itse ole itse kykenevä ilmaisemaan sairauden, onnettomuuden tai muun syyn vuoksi omaa mielipidettä ja tekemään itsenäisiä päätöksiä. Hoitotahdolla voidaan ilmaista omaa hoitoa ja hoivaa koskevaa tahtoa. Hoitotahto ei tarkoita hoitotestamenttia, jossa käsitellään kuoleman jälkeisiä asioita. Vaan hoitotahdolla tuodaan esiin asioita ja toiveita koskien henkilön elossa oloa aikaa. Usein hoitotahdolla ilmaistaan toiveita asiakkaan loppuvaiheen hoitoon liittyvistä asioista. Hoitotahtolomakkeen voi laatia itse tai käyttää valmiita lomakepohjia, joita on saatavilla yhdistysten ja järjestöjen kautta. Hoitotahdon muotoon ei ole olemassa erillisiä vaatimuksia. Hoitotahto voi olla myös omin sanoin kirjoitettu teksti. (Oikeudellisen ennakkoinnin

opas 2016, 38-39.) Pätevän hoitotahdon laatiminen edellyttää tekijältään hoitotahdon merkityksen ymmärtämistä. Hoitotahdon voi laatia muistisairauden alkuvaiheessa, jos diagnoosi on tehty riittävän aikaisin ja henkilön terveydentila on hyvä. Tahtoa voi muuttaa ja päivittää tai sen voi perua milloin vaan, jos toimintakyky on sellainen, että henkilö ymmärtää tahdon ja sen muutoksen merkityksen. (Oikeudellisen ennakkoinnin opas 2016, 38 -39.)

Hoitotahtoa sitoo laki Potilaan asemasta ja oikeuksista ja potilaslaki määrittelee mm. hoitotahdon juridisen perustan. Lain kohdassa potilaan itsemääräämisoikeus on kerrottu, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kieltäytyy hoidosta, on häntä mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä lääketieteellisesti hyväksytyllä tavalla. Jos täysi-ikäinen potilas ei itse pysty päättämään hoidostaan, kuullaan läheistä, laillista edustajaa tai muuta läheistä ennen tärkeiden hoitopäätösten tekemistä. Laillisen edustajan tai läheisen tulee suostumusta antaessaan ottaa huomioon potilaan aiemmin laatima hoitotahto, jos tahtoa ei ole laadittu tulee huomioon ottaa hänen henkilökohtainen etunsa. Jos laillinen edustaja tai läheinen kieltää hoidon antamisen, potilasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä suostumista kieltävän henkilön kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos edustajien ja omaisten mielipiteet ovat eriävät, potilasta hoidetaan tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. (Laki Potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.)

Hoitotahtoon on hyvä merkitä tai mainita mahdollisesta edunvaltuutusvaltakirjasta. Lain mukaan hoitotahto ei edellytä todistajien allekirjoituksia, mutta ne olisivat hyvä siihen liittää. Todistajat voivat olla apuna tilanteissa, joissa hoitotahtoa täytyy tulkita. Hoitotahto on tärkeä saattaa omaisten ja hoitohenkilökunnan tietoon, sekä lisäksi säilyttää siitä kopio itsellä. Valmiin lomakkeen voi antaa terveydenhuollon ammattilaisille säilytettäväksi. Hoitotahdon voi kirjata myös Omakanta-palveluun. Kirjallinen hoitotahto on hyvä liittää myös potilasasiakirjoihin. (Hoitotahto, Sipoon työryhmä.) Suullinen hoitotahto on myös laillisesti pätevä. Tilanteissa, joissa potilas kykenee ilmaisemaan hoitotahtonsa suullisesti, mutta ei kykene itse varmentamaan sitä koskevaa merkintää, voi sen varmentaa allekirjoituksellaan kaksi terveydenhuollon ammattihenkilöä, jotka ovat kuulleet tai muuten voineet luotettavasti todeta potilaan tahdonilmaisun. (Hoitotahto, Sipoon työryhmä.) Hoitotahdosta on mahdollista poiketa, jos siihen on vahva syy. Syitä tähän ovat esimerkiksi hoitotahdon perustuminen potilaan väärään käsitykseen sairauden luonteesta tai hoitoon liittyvistä seikoista. Lisäksi, jos on syytä epäillä, että potilaan tahto on muuttunut. (Hoitotahtoni, Muistiliitto.)

5.3 Hoivatoiveet

Sanalle hoivatoive ei ole määritetty juridista sitovaa asemaa toisin, kun sanalle hoitotahto. Hoivatoive on kuitenkin tärkeä dokumentti sillä se auttaa myös hoitotahdon tulkinnessa. Hoivatoiveessa ilmaistuja asioita voidaan hyödyntää myös virallisissa edunvalvontaa koskevissa

päätöksenteoissa. Hoivatoive voi sisältää elämänarvoihin ja arkeen liittyvien toiveiden lisäksi, toiveita hoitopaikasta sekä taloudellisista asioista kuten siitä, miten omaisuutta käytetään parhaan mahdollisen hoivan saavuttamiseksi. Hoivatoiveisiin voidaan kirjata myös maininta edunvalvojatoiveesta. (Mäki-Petäjä, Leinonen, A. 2013, 140-143.)

Hoitotahdolla keskitytään lääkinnällisiin ja hoitotoimenpiteitä koskeviin päätöksiin. Hoivatoiveilla tuodaan esiin arkea ja elämää koskevia toiveita, hyvinvointia, tapoja ja tottumuksia, menneisyyttä, taloudellisia asioita ja edunvalvontaan liittyviä asioita. Asioita joilla on vaikutusta kohtaamiseen, arjen hoivaan, lopunajan toiveisiin ja kuoleman jälkeisestä aikaan. Myös tietoa menneestä ja omasta historiasta, kertoa kuka on ja mitä elämäntapahtumia on käynyt läpi. Tietoja voi kirjata vapaamuotoisesti ylös tai kirjaamisen apuna voidaan käyttää valmiita lomakkeita tai apukysymyksiä. Mitä enemmän itsestä kertoo, sitä paremmin asioita voidaan ottaa huomioon myöhemmässä vaiheessa kohtaamisen tukena sekä mielekkään arjen järjestämisessä. Haaveiden ja toiveiden tietäminen sekä aikaisemman elämän ja persoonallisten piirteiden tunteminen ovat porttina henkilöön muistisairauden takaa. (Avaluoma 2013,10-13.)

5.4 Toiveet elämän loppuvaiheessa

Elämän loppuvaiheessa tulee olla mahdollisuus luopumiseen ja hyvästien jättämiseen sekä surmiseen ja kuoleman käsittelemiseen turvallisessa ympäristössä. Erityisesti etenevien muistisairauksien vaikutus menetyksen tunteessa voi olla hyvin voimakas kokemus, jopa suurempi kokemus kuin kroonisten sairauksien kohdalla. Muistisairauksissa puhutaan usein monesta kuolemasta, jolla viitataan läheisten luopumisen monivaiheiseen prosessiin. Ensimmäisessä vaiheessa läheiset menettävät yhteyden omaan muistisairaaseen jolloin vuorovaikutus heikkenee. Monien pienten kuolemien jälkeen päädytään lopulliseen menetykseen. (Avaluoma 2016, 29-31.) Muistisairaahan saattohoidolle ei ole olemassa määritettyjä kriteerejä. Palliatiivisen hoidon kriteerit usein täyttyvät jo vuosia ennen kuolemaa. Muistisairaalla ei usein ole lopun lähestyessä ymmärrystä päättää hoitoon liittyvistä sekoista tai toiveista tai pohtia kuolemaan liittyviä psyykkisiä asioita. Olisi hyvä, jos parantumattoman sairauden edetessä tai ikääntyessä noin yleisesti mietittäisiin elämän loppuun kohdistuvia asioita. Niitä olisi hyvä pohtia jo silloin kun ne eivät ole vielä ajankohtaisia. Asioiden ennakoiva miettiminen saattaa aiheuttaa ahdistusta ja masennusta niin itsessään kuin lähipiirissäkin. Mutta toisaalta taas kuolemasta puhumisen kieltäminen saattaa myös aiheuttaa ahdistusta. Lopunajan asioiden käsitteily ja puhuminen turvallisessa ympäristössä ja tuettuna ennakoivasti antaa paremmat mahdollisuudet käsitellä pettymyksiä ja sairauden tuomia muutoksia ja merkityksiä. Tieto elämänloppuvaiheiden toiveista on myös läheisille tärkeää, sillä he voisivat mahdollistaa sairastuneen toiveet lopusta ja sen jälkeisistä toimista mahdollisimman hyvin. (Avaluoma 2016, 52-56.)

5.5 Eettiset ristiriidat hoitotahdon ja hoivatoiveiden toteuttamisessa

Hoitajat kohtaavat työssään tilanteita joissa oma etiikka, mielipide tai ammatillinen tietämys on ristiriidassa asiakkaan toiveiden kanssa. Hoitajalle vaikeita tilanteita voi tulla asiakkaan hoitotahdon kautta tai muuten arjen hoivassa. Tällaisissa tilanteissa tarvitaan erityistä ammattisuutta ja osaamista ratkaista tilanteet parhaalla mahdollisella tavalla. Jonna Ruoho, lääketieteellisestä tiedekunnasta teki Pro gradu -tutkielman (2016) aiheesta Hoitajien voimaantuminen ja eettisten periaatteiden noudattaminen vanhusten hoitotyössä. Tutkimus tehtiin kyselyhaastattelun menetelmällä ja siihen osallistui 221 vanhusten hoitajaa. Ruohon tutkimuksen tulokset kertoivat, että hoitaminen ja asiakkaan itsemääräämisen kunnioittaminen eivät ole aina yhteensovittavissa. Erityisesti tilanteet, joissa sairaanhoitajan näkemys hyvästä hoidosta ovat eriäviä asiakkaan toiveista. Suurimmiksi hankaloiksi tilanteiksi hoitaja kuvailivat eroavia näkemyksiä omaisten kanssa. Ristiriidat useimmiten liittyivät kuoleman tilanteeseen ja hoidon ylläpitämiseen. Haastavissa tilanteissa hoitajat yrittävät kuitenkin pitää kiinni asiakkaan itsemäärisoikeudesta ja päästä yhteisymmärrykseen asiakkaan ja omaisten kanssa. Ongelman ratkaisu perustuu yhteyteen, mitä paremmin hoitaja tuntee asiakkaan, sitä parempi on hänen halua ja mahdollisuus auttaa asiakasta. (Ruoho 2016, 63, 83, 84.)

James Rest (1986) on määritellyt eettisen toiminnanmallin, jolla voidaan kuvata hoitajan ja asiakkaan kohtaamista. Mallissa painotetaan, että ensin tilanne tulee havaita eettiseksi ongelmaksi tai jännitteeksi. Kohtaamisen tilannetta tulee tarkastella kaikkien osapuolten näkökulmasta. Siinä tarvitaan hoitajan moraalista herkkyyttä. Tulkinnan jälkeen on kyettävä ratkaisuun, mikä tilanteen toimintavaihtoehtoista olisi oikea tapa toimia. Toimintavaihtoehtoja on pohdittava omien ja ammattieettisten arvojen pohjalta sekä perustella, mikä ratkaisu on parempi kuin toinen. Hoitajan on oltava motivoitunut toimimaan moraalisesti, esimerkiksi asettamalla ammattieettiset arvot etusijalle muihin arvoihin nähden. Päätöksentekeminen ja sen mukaisesti toimiminen vaatii päättäväisyyttä ja rohkeutta toimia päätöksen mukaan. (Eettisen osaamisen kehittäminen ammattikorkeakoulutuksessa, 2-8.) Terveystuhoon etiikka koostuu ammattieettisistä periaatteista, kansainvälisistä ihmisoikeussopimuksista sekä perustuslakiin kirjatuista perusoikeuksista ja muista säännöksistä mm. potilaslaista. Terveystuhoon toiminta perustuu elämän ylläpitämiseen, potilaan terveyden edistämiseen, sairauden hoitamiseen sekä kärsimysten lievittämiseen. Näiden periaatteiden lisäksi päätökset tulee tehdä aina ihmisyyttä ja elämää kunnioittaen, sekä potilaan itsemääräämisoikeutta kunnioittaen (Lääkäriliitto, eettiset ohjeet, 2014.)

6 Opinnäytetyön toteutus

Tämä opinnäytetyö on laadullinen haastattelututkimus. Opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa, miten ennakoivat tahdonilmaisut tukevat muistisairaankäytännön hoivatyötä. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata miten hoitajat käyttävät ennakoivaa tietoa arjen hoivatyön

apuna. Tutkielmassa haastattelun lähihoitajia, jotka ovat työskennelleet alalla pitkään. Tutkielma on laadullinen haastattelututkimus.

6.1 Aineiston keruu

Kerään aineiston teemahaastattelulla, joka on yksi laadullisen tutkimuksen aineiston keruun menetelmiä. Laadullisessa tutkimuksessa kohderyhmää ei valita satunnaisotannalla vaan tarkoituksen mukaisesti. Tutkittavaa tapausta käsitellään ainutlaatuisena ja aineistoa myös tutkitaan sen mukaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on tutkittavan asian kuvaaminen. Siinä pyritään tutkimaan asiaa tai kohdetta kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa löydetään tosiasioita ei niinkään todenneta olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2004, 152-155.)

Teemahaastattelu on etukäteen muotoiltu vapaasti etenevä haastattelun muoto. Se on yksi laadullisen tutkimuksen aineiston keräämisen muoto. Teemahaastattelu sijoittuu lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun väliin. Teemahaastattelussa on etukäteen mietityt teemat ja pääaiheet, mutta haastattelu sallii kuitenkin vapaan keskustelun. Haastateltavaa ei tule ohjata liikaa, mutta haastattelijan on huolehdittava, että keskustelussa pysytään aiheen piirissä. Teemahaastattelu myös sallii täsmentävien ja tarkentavien kysymysten tekemisen. Ennalta valitut teemat ovat kaikille haastateltaville samat, vaikka ne joustavat ja muokkautuvat hieman erilaisiksi jokaisen haastateltavan kohdalla. Teemahaastattelussa pääpaino on keskustelussa. (Tuomi&Sarajärvi 2009, 75.)

Valitsin teemahaastattelun, koska sen avulla on mahdollista saada esiin laajasti tietoa. Teemahaastattelu myös mahdollistaa haastattelun selkeän jäsentelyn eri teemoihin. Haastatteluihin osallistui neljä lähihoitajaa, joista jokaista haastateltiin erikseen. Haastattelut kestivät puolesta tunnista neljäänkymmeneenviiteen minuuttiin. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Haastatelluilla hoitajilla oli kaikilla pitkä kokemus lähihoitajan työstä vanhusten parissa. Heistä kaksi työskenteli yksityisessä kotihoidossa, yksi kunnallisessa kotihoidossa ja yksi laitoshoidossa muistisairaiden yksikössä.

6.2 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysi on sekä yksittäinen metodi että myös väljempi teoreettinen kehys. Se voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Sisällönanalyysissa valitaan tutkittava ilmiö, josta rajataan pois sen ulkopuolinen ja muutoin kiinnostava materiaali. Sisällön analyysin muotoja ovat aineistolähtöinen, teoriasidonnainen ja teorialähtöinen analyysi. (Tuomi& Sarajärvi 2009, 95-97.) Tutkielmassani käytän teorialähtöistä analyysia. Analyysi pohjautuu tiettyyn teoriaan, jonka mukaan ilmiö rajataan teorian keskeisten käsitteiden avulla. Teoreettisessa osassa määritellään kategoriat, joihin aineistoa peilataan. (Tuomi& Sarajärvi 2009, 97-99.) Aineiston analyysissä käytän teemoittelun tekniikkaa. Aineisto pilkotaan ja ryhmitetään erilaisten aihepiirien mukaan ja näin

ollen voidaan vertailla erilaisten teemojen esiintymistä aineistossa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.) Jaoin haastattelun 4 pääteemaan. Teemat olivat itsemääräämisoikeus, kohtaaminen ja vuorovaikutus, ennakoivat tahdonilmaukset sekä eettiset ristiriidat.

6.3 Luotettavuus ja eettisyys opinnäytetyössä

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi ei ole yksiselitteistä tai siihen ei ole yksiselitteisiä ohjeita. Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa voidaan tarkastella mm. seuraavia asioita: tutkimuksen kohde ja tarkoitus sekä mitä tutkitaan ja miksi. Tutkijan oma sitoutuminen tutkimukseen, miksi aihe on tärkeää tutkijalle. Lisäksi miten aineisto on kerätty sekä millä perusteella tiedonantajat ovat valittu. Voidaan myös tarkastella tutkijan ja tiedonantajan suhteen toimivuutta sekä tutkimuksen ajallista kestoa. Edelleen voidaan tarkastella aineiston analyysin menetelmiä ja miten tuloksiin tultiin sekä miten tutkimusaineisto on koottu ja analysoitu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140-141.) Tutkimus on minulle tärkeä oman ammatillisen kiinnostukseni kautta. Olen kiinnostunut muistisairauksista ja niiden hoidosta. Työelämä yhteistyö sopi hyvin kyseisen aiheen tarkasteluun ja tutkielma tuki omaa ammatillista oppimista omassa työssäni. Valitsin haastateltavat vapaaehtoisuuden perusteella. Haastateltavat tulivat omasta tahdosta, omalla vapaa-ajalla vastamaan haastattelun kysymyksiin. Kriteerinä haastateltavien valinnassa oli myös heidän pitkä hoiva-alan työtausta. Tutkimuksen toteutin kohtuullisen nopealla aikataululla ja aikaresursseista johtuen minulla oli hyvin rajallinen aika tehdä tutkielmaa. Niukka aikaresurssi oli opinnäytetyön suurin haaste.

Haastatteluaineiston nauhoitin ja litteroin jälkeen päin. Tämä mahdollisti rauhallisen keskustelun haastattelussa ja sen jälkeisen aineiston purkamisen. Haastattelut tehtiin anonymisti ja niissä ei tullut ilmi hoitajan nimeä tai työpaikkaa. Haastatteluaineistoa käsittelin huolella. Poistin haastattelut sekä poistin myös haastatteluista auki kirjoitetun aineistotekstin. Haastateltavat olivat ennakkoon tietoisia mitä aihealuetta haastattelun kysymykset koskevat. He olivat myös tietoisia siitä, että opinnäytetyön selvitystä tehdään pohjaksi kehitettävälle sovelukselle. Kerroin myös ennakkoon, että haastattelut tehdään anonymisti ja haastatteluaineisto tuhoetaan analyysin jälkeen.

7 Tulokset

Olen eritellyt tuloksia haastattelu-teemojen mukaisesti. Olen myös eritellyt tuloksissa yksityisen ja kunnallisen näkökulmia. Yksityisen ja kunnallisen näkökulmat poikkesivat monessa kohdin toisistaan. Olen lisännyt tulosten sekaan suoria lainauksia hoitajien kertomista asioista lisäämään tulokinnan oikeellisuutta ja näin parantamaan luotettavuutta.

7.1 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen hoitajien näkökulmasta

Haastattelussa kysyin hoitajilta, miten he kokevat asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuvan hoitotyössä. Pääosin se koettiin toteutuvan hyvin. Yksityisellä puolella työskentelevät kokivat itsemääräämisoikeuden toteutuvan erinomaisesti. Kunnan kotihoidossa työskentelevä hoitaja taas kertoi itsemääräämisen toteutuvan vaihtelevasti. Kunnallisella puolella epäkohtia olivat aikaresurssit. Käyntiajat ovat niin lyhyitä, että asiakkaan toiveiden huomioonottaminen on haastavaa. Kaikki hoitajat painottivat asiakaslähtöisyyden tärkeyttä ja pyrkivät toteuttamaan sitä parhaansa mukaisesti.

Itsemääräämisoikeudesta keskusteltaessa nousi useilla hoitajilla esiin esimerkkejä koskien asiakkaan aamu-unisuutta ja aamun aikatauluja. Jos asiakas on aamu-uninen, ei hänen tarvitse herätä aikaisin ja hoito järjestetään niin, että hänen luokse tullaan vasta myöhemmin. Myös sana yöpaita esiintyi monilla esimerkeissä siten, että mm. yöpaidan päällä pitämisen mahdollisuutta aamun jälkeen pidettiin valintaisena. Yleisesti vuorokausirytmiiä koskevat asiat tulivat hoitajille mieleen, kun kyse oli itsemääräämisen toteutumisesta. Hoitajat mainitsivat myös useasti itsemääräämisen rajoittamisesta. Jos asiakas haluaa asiaa, mikä on hänelle vaarallista tai muutoin ei terveydellisistä syistä hyväksi, tulee silloin asiakkaan itsemääräämistä rajoittaa. Rajoittamista käytetään vain asiakkaan terveyteen tai muuhun hänelle haitalliseen asiaan liittyen, kuten esim. jos ulkopuolinen henkilö hyväksikäyttää muistisairasta. Itsemääräämisen rajoittamisesta laitossyksikössä työskentelevä hoitaja mainitsi esimerkin: ”Jos asukas haluaa lähteä kotiin, en voi häntä päästää. Jos asukaan vatsa on toiminut vaippaan ja hän on sotkenut itsensä ulosteella, minun on pakko siistiä hänet, vaikka hän ei sitä haluaisi. Jos asukas ei halua vaihtaa yöpaitaa, sitä ei vaihdeta, jos asukas ei halua syödä, hänen ei ole pakko syödä. Jos asukas ei halua osallistua ryhmätoimintaan, hän saa olla omassa huoneessaan”. Myös omaiset nousivat esiin itsemääräämisen yhteydessä. Omaisilla on usein toiveita asiakasta ja hänen hoitoa koskien. Toiveet saattavat olla usein ristiriidassa asiakkaan omien toiveiden kanssa.

Haastattelun pääteema oli muistisairaann ennakoivat toiveet. Aluksi kysyin hoitajilta ovatko he törmänneet työssään asiakkaiden hoitotahtoon ja/tai hoivatoiveisiin. Kaikki haastattelemani hoitajat olivat kohdanneet työssään useita hoitotahtoja. Yksi hoitajista arvioi, että noin 30 % :lla asiakkaista on hoitotahto. Kunnan työntekijä kertoi, että asiakassuhteen alkaessa kaikille viedään kotiin hoitotahtolomake, jonka voi vapaavalintaisesti asiakas täyttää. Yksityisen puolen hoitajat taas mainitsivat, että ovat keskustelleet asiakkaiden kanssa hoitotahdosta ja siitä mitä se tarkoittaa. Elvytyskieltoa hoitajat olivat nähneet vain harvoilla asiakkailla. Jos elvytyskielto on, se on useimmiten merkitty selkeästi esim. kotona olevan asiakaskansion päälle. Kotihoidon hoitajat myös mainitsivat, että hoitotahdon seikat harvoin koskevat kotihoitoa, vaan liittyvät enemmän sairaalahoitoon tai ambulanssihenkilökunnan toimiin. Asiakkaiden

hoitotahdot löytyvät asiakasjärjestelmästä, kotona olevasta kansiosta tai molemmista. Asiakkaiden hoitotahdot liittyvät useimmiten elämän lopun tilanteisiin ja hoitoon.

Asiakkaan itse ennakoon kirjoitettuja hoivan tai arjen toiveita ei kukaan hoitajista ollut kohdannut. Myöskään asiakkaan elämänkaaridokumenttia, johon olisi kirjattu asiakkaan elämänhistoriasta, eivät hoitajat olleet kohdanneet. Asiakassuhteen alussa yksittäiset toiveet ja elämänkaarelliset tapahtumat kirjataan palvelusuunnitelmaan, hoitosuunnitelmaan, asiakasrekisterin tai asiakaskansion yhteyteen. Toiveet ovat saatu sinne asiakassuhteen alkaessa joko asiakkaalta itseltään tai omaisilta. Tietoja täydennetään hoitosuhteen aikana. Joitakin yksittäisiä toiveita saattaa olla myös asiakkaan kotona seinällä. Yksittäisiä toiveita voi olla teipattuna kaapin oveen mm. asiakas ei halua käyttää nokkamukia.

Kunnallisella puolella työskentelevä hoitaja painotti, että vaikka hoitosuunnitelmaan kirjataan toiveita ja elämäntapahtumia, eivät ne kuitenkaan ole kovin yksityiskohtaisia tai laajoja. Hoitosuunnitelmassa voi lukea esimerkiksi, että on leski ja kolme lasta, mutta ei lue esim.

mitä on tehnyt työkseen tai minkälainen on ollut ennen muistisairautta. Hoitosuunnitelmassa oleva tieto on enemmän hoitajan työhön liittyviä asioita. Kaikki hoitajat myös kertoivat, että usein muistisairaus on jo edennyt pitkälle hoitosuhteen alkaessa ja asiakkaalta itseltään on haastava saada tietoja ja toiveita. Asiat ja toiveet ovat useimmiten omaisten kertomia, jos omaisia on tavoitettu. Omaisten kertomista toiveista hoitajat myös mainitsivat sen, että ne eivät aina kohtaa asiakkaan mieltymyksien, kunnon tai voimavarojen kanssa. Arjen toiveista keskustellessa kaikilla hoitajilla painottui sana vaatimattomuus. Asiakkaiden toiveita pidettiin hyvin vähäisinä, pieninä ja vaatimattomina. Yksityisen puolen hoitajat ihmettelivät toiveiden vaatimattomuutta, sillä heillä käytössä olevat resurssit mahdollistaisivat monenlaisen toiveen toteuttamisen. Toiveet hoitajista ja hoitoajasta nousivat myös usealla haastateltavalla esille. Erityisesti kunnallisen puolen hoitaja painotti sitä, että useimmiten asiakkaan toiveet koskevat hoitajia. Asiakkaat toivovat samojen ja tuttujen hoitajien käyvän säännöllisesti heidän luonaan. Tätä toivetta ei ole kuitenkaan käytännössä mahdollista toteuttaa. Yksityisellä puolella toive tutuista hoitajista on paremmin toteutettavissa. Myös toiveet hoitajien sukupuolesta ovat yleisiä kunnallisen puolen hoitajan kertomana. Asiakkaiden toive naishoitajasta pysytään toteuttamaan hyvin. Kysyin haastattelussa hoitajilta kohtaavatko he työssään toiveita koskien elämän lopun aikaan. Vastauksina nousi esiin mahdollinen hoitotahto ja sen toiveet. Yleisesti asiakkaan itse kertomat suusanalliset toiveet elämän lopusta liittyvät hoitopaikkaan. Haluaako asiakas kuolla kotona vai sairaalassa, haluaako hän siirtoa terveyskeskukseen tai haluaako tehohoitoa. Lisäksi toiveet liittyivät kivunhoitoon ja siihen, että saa olla tutussa paikassa tuttujen ihmisten kanssa. Hoitajan kertoma esimerkki arjen toiveista:

”Asukkaan lempiväri on aina ollut punainen, toiveena on ollut että käytetään punaisia vaatteita. Asukas on aina tottunut värjäämään hiuksiaan, niin niiden värjäämistä on jatkettu myös

meillä eli on tilattu aikaa parturiin ja hiusten värjäämiseen. Saunaa on monesti toivottu, että pääsisi saunaan kerran viikossa. Ulkoilua toivottu myös usein monesti asukas ei kyllä halua lähteä ulos, vaikka sitä toivottu, kesällä helpompi saada asukas lähtemään ulkoilemaan kuin talvella.”

Ennakoivien tahdonilmaisujen jälkeen keskustelimme miten hoitajat kokevat voivansa, toteuttaa asiakkaiden toiveita. Vastaukset olivat eriäväisiä yksityisen ja kunnallisen välillä. Yksityisenpuolen hoitajat olivat sitä mieltä, että kaikki toiveet on helppo toteuttaa ja olisi vielä enemmänkin mahdollista toteuttaa toiveita, jos niitä olisi. Asiakas ostaa yksityisen palvelun ja hoitajat tekevät juuri niin kuin asiakas haluaa. Yksityisellä puolella aikaa on runsaasti ja hoitajat kokivat asiakkaiden olevan hyvin tyytyväisiä. Kunnallisella puolella hoitaja taas kertoi, että juuri mitään ylimääräistä ei aikaresurssin puitteissa ole mahdollista toteuttaa. Useimmat käynnit kunnallisella ovat 15-20 min ja käynneillä tehdään vain kirjatut asiat, muuhun ei ehdi. Laitoshoidon hoitajan mielestä toiveita pystyttiin toteuttamaan myös ihan hyvin. Käsiparit ja aikaresurssit ovat siellä myös niukat, mutta laitoshoidon hoitaja kuitenkin koki, että asiakas tulee kuulluksi ja nähdyksi. Kunnallisen puolen hoitajan mielestä asiakkaan nähdyksi ja kuulluksi tulemisessa olisi parannettavaa. Hän myös muistutti, että vaikka toiveita olisikin kirjattu ylös, niin käyntiajan lyhyiden vuoksi toiveita olisi tuskin mahdollista kuitenkaan toteuttaa. Kunnallisen puolen hoitaja myös totesi, että aikaa ei asiakaskäynnillä ole edes lukea asiakkaiden elämänhistoriaa ja toiveita. Kunnallinen hoitaja kertoi, että he kuitenkin pyrkivät toteuttamaan asiakkaan toiveita esim. ulkoilua vapaaehtoispalvelujen kautta. Kunnallisen puolen hoitajat mainitsivat monessa asiayhteydessä, että aikasyistä asiakkaan toiveiden toteuttaminen kunnallisella puolella on hyvin erilaista verrattuna yksityiseen puoleen.

7.2 Tiedot ja toiveet arjen kohtaamisen tukena

Haastattelun yksi teema oli muistisairaahan asiakkaan tietojen ja toiveiden käyttö kohtaamisen tukena. Haastatteluissa hoitajat eivät juuri nostaneet esiin asiakkaan historiaa koskevaa tietoa. He kertoivat, että hoitosuunnitelmissa tai vastaavissa dokumenteissa saattoi lukea muutamia asioita asiakkaan menneisyydestä. Asiat olivat joko asiakkaan itsensä kertomia tai omaisten. Hoitosuhteen aikana asiakkaan itse omasta historiasta kertomat asiat saatettiin kirjata hoitosuunnitelmaan, tiedoksi myös muille hoitajille. Tai ne kerrottiin suusannallisesti muille hoitajille. Haastatteluissa ei käynyt ilmi, että asiakkailla olisi ollut laajempia omaa historiaa koskevia kirjauksia. Yksi hoitaja otti esille asian seuraavasti: ”Olisi hyvä tietää elämänekertomus. Esimerkkinä tilanteesta: muistisairasmies joka oli aina lähdössä aamulla viideltä ovesta ulos. Hoitajat ihmettelivät mistä moinen johtuu, kunnes pitkän ajan kuluttua selvisi, että hän oli maalaistalon isäntä, joka oli tottunut lähtemään lypsylle viideltä. Jos tämän olisi tiennyt heti alusta alkaen, olisi aamun lähtöyrytykseen osattu suhtautua eri tavalla.

Muistisairas elää siinä hetkessä, hän kokee sen todelliseksi. Kun tietäisi asioita menneestä olisi helpompi kohdata ja selvittää asioista yli. ”

Kaikki hoitajat pitivät tärkeänä sitä, että tietäisivät asiakkaan historiasta, sillä se tukisisi hänen kohtaamista. Kunnallisella työskentelevä hoitaja kuvasi esimerkin haastavasta tilanteesta:

”Olisi mukava tietää asiakkaan taustaa. Mitä pidemmälle etenee muistisairaus, ei henkilö muista itseään enää tai ei muista enää kotiaan, vaikka olisi vuosikymmeniä asunut samassa asunnossa. Kun hoitaja menee ensimmäistä kertaa vaikeasti muistisairaaseen asiakkaan kotiin ja ei tiedä asiakkaasta mitään, on tilanne haastava. Asiakas ei osaa sanoa mitään tai edes liikkua omassa kodissa. Siinä yhdessä etsitään vessaa asunnosta. Ja asiakas kysyy minulta, onko minulla mies? Milloin mieheni on kuollut? Onko minulla lapsia? Ja minä en tiedä niihin vastauksia. Valitettavasti kunnallisen kotihoidon piirissä on asiakkaita, jotka asuvat yksin ilman omaista hyvin pitkälle edenneen muistisairauden kanssa. ”

Hoitajien mukaan tieto asiakkaasta ja hänen toiveistaan auttaa toteuttamaan yksilöllistä hoitoa. Useat hoitajat painottivat erityisesti arjen toiveiden tietämystä kuten mistä ruuasta asiakas pitää tai ei pidä tai kuinka seurallinen hän on. Laitoshoidossa työskentelevä hoitaja muistutti, että toiveet tai tottumukset voivat myös muuttua. Kaikki hoitajat mainitsivat useasti hoitokielteisyydestä. On usein tilanteita, joissa muistisairas ei suostu toimimaan päivittäisissä asioissa kuten syömisessä, peseytymisessä ja ulos lähtemisessä. Hoitajat kertoivat, että kehtään ei voi väkisin pakottaa mihinkään ja asiakkaalla on itsemääräämisoikeus. Kaikki hoitajat pitivät arvostavaa kohtaamista tärkeänä. Yksityisen puolen hoitaja kertoi esimerkin, miten asiakkaan historiatiedon avulla voidaan päästä eteenpäin haastavassa tilanteessa: ”Rouva tykkää autosta, hän tuntee kaikki automerkit. Hän tykkää käydä ajelulla. Hän on rakastanut autoja koko elämänsä ja hänelle on kaikista tärkeintä autolla ajelu. Se on ihan sama mihin viehdään, kunhan pääsee ajelulle. Jos rouva ei suostu lähtemään ulos esim. lääkärikäynnille. Näytän autonavaimia. Ja sanon, että mennään katsomaan ulos autoani. Sen avulla saan rouvan lähtemään ulos. ”

7.3 Eettiset ristiriidat

Haastattelun lopuksi keskustelimme hoitajien kanssa eettisesti ristiriitaisista tilanteista. Jos asiakkaan tai omaisen toiveet ovat ristiriidassa hoitajan oman etiikan, ammattietiikan tai terveydellisen tietämyksen kanssa. Elvytyskielto nousi esiin eettisissä ristiriidoissa. Yksihoitajista kuvasi tilannetta: ”Elvytyskiellon tai ambulanssin soittamisen kiellon noudattaminen voi tuntua haasteelliselta ja hankalalta hoitajalle. Asiakas kaatuu saa kohtauksen, ei saa elvyttää tai soittaa ambulanssia. Ammattieettisesti haastava tilanne. Tilanteissa voidaan soittaa lääkärille ja saada asiaan vielä varmistus jolloin vastuu siirtyy hoitajalta itseltään pois. ” Eettisyydestä

puhuttaessa esiin nousivat toistuvasti sana omainen. Useat hoitajat kertoivat tilanteista, missä omaisen toive muistisairaana asioista mietitytti hoitajaa. Tästä esimerkkinä hoitaja kertoi: ”Asiakas jolla on ollut kipuja ja oli halunnut, että ei lääkityä turhaan, jotta sairaus ei pitkittyisi. Hoitajat ymmärsivät hyvin asiakkaan toiveen mutta omaiset vaativat lääkitystä ja hoitotoimenpiteitä, jotka pitkittävät tilannetta. Omaisilla on menetyksen pelko ja tunteet mukana ja he eivät halua luopua läheisestä. Nämä ovat hankalia ja ristiriitaisia tilanteita kun asiakas ja omaiset haluavat eri asioita. Asiakkaalla on kuitenkin hoitotahto mitä pitää noudattaa. Hoitotahto menee omaisten mielipiteen edelle, kun hoitotahto on tehty asianmukaisesti. Useimmiten omaiset sen kyllä ymmärtävät mutta joskus tulee hankalia tilanteita.” -hoitaja yksityinen kotihoito

Eettisiä ristiriitoja hoitajille aiheutti myös arkiset asiat. Hoitajat kertoivat, jos asiakas haluaa tehdä henkeä uhkaavan teon, on se estettävä. Mutta jos asiakas haluaa tehdä teon esim. syödä jotain minkä tiedetään, että ei ole hänelle hyväksi, se sallitaan, kun siitä ei ole ns. vaaraa asiakkaalle. Asiakkaan toiveissa punnitaan terveydellisen haitan suuruutta. Epäsopiva ruoka-aine saatetaan sallia asiakkaan tahtoessaan mutta asiat, jotka ovat hengenvaarallisia kielletään. Alkoholista hoitajat eivät käy hakemassa, mutta jos asiakas juo kotonaan olevaa alkoholia, he eivät voi sitä estää, vaikka tietäisivät sen olevan haitaksi asiakkaalle. Varsinkin jos asiakas on oikeustoimikelpoinen ja hänellä ei ole edunvalvojaa, hoitajilla ei ole oikeutta estää asiakasta toimimasta hänelle epäedullisella tavalla. Kunnallisella puolella olevan hoitajan aineistosta nousi monesti esiin asiakkaan tarve toisen ihmisen läsnäololle. Asiakkaat ovat yksinäisiä ja kaipaavat juttelu seuraa. He toivottavat hoitajan lämpimästi tervetulleeksi kotiin, saattavat kieltäytyä kaikista hoitotoimenpiteistä, mutta haluavat silti että hoitaja on läsnä, istuu ja juttelee.

8 Johtopäätökset

Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa, miten ennakoivat hoivatahdonilmaisut tukevat muistisairaana käytännön hoivatyötä. Lisäksi tavoitteena oli kuvata, miten hoitajat käyttävät ennakoivaa tietoa arjen hoivatyön apuna. Ennakoivat muistisairaana itse kirjoitetut toiveet ovat haastattelujen ja sieltä tulleen aineiston perusteella hyvin harvinaisia. Yksikään haastattelemani hoitajista ei ollut törmännyt asiakkaan itse ennakoivasti kirjottamaan toivelistaan tai erilliseen dokumenttiin, joka kertoisi asiakkaan tarkoista ja yksilöllisistä toiveista ja elämänhistoriasta. Kaikki haastattelemani hoitajat ovat olleet hoitotyön parissa 7-20 vuotta eli kaikilla hoitajilla on pitkä tausta kotihoidosta ja laitoshoidosta. Hoitajat eivät siis olleet kohdanneet suoria asiakkaan itse kirjoittamia hoivatoiveita tai asiakkaan omasta historiasta kertovia dokumentteja. Koska asiakkaan itse ennakoon kirjoittamia toiveita tai elämänkaaritietämystä ei ole, niin asioita tiedustellaan hoitosuhteen alkaessa ensisijaisesti asiakkaalta itseltään. Useimmiten muistisairaana asiakassuhde alkaa vasta siinä vaiheessa, kun muistisairaus on

pitkälle edennyt ja asiakas ei itse pysty asioita ilmaisemaan. Tässä tapauksessa toiveet ja historiatiedot pyritään saamaan läheisiltä.

Kaikki hoitajat pitivät asiakkaiden toiveiden ja historian tietämystä tärkeänä. He kertoivat, että olisi hyvä, jos tietäisivät muistisairaana menneisyydestä, oppisi tuntemaan paremmin henkilön muistisairaudesta. Näiden tietojen perusteella muistisairaana hoiva voidaan toteuttaa yksilöllisemmin. Tiedot saattaisivat olla myös apuna hoitokielteisyyden tilanteissa. Hoitajat myös kertoivat konkreettisia esimerkkejä tilanteista, joissa asiakkaan käytöksen taustalla oli hänen historiaan liittyvä tapahtuma, jolloin tilanteessa historian tietämys olisi ollut eduksi asiakkaan hoivan näkökulmasta. Yksityisen puolen kotihoivassa osa asiakkaista tai heidän läheisistä antavat hoitosuhteen alussa tai sen aikana tarkkoja ohjeita arjen toimintoihin. Hoitajat kokivat sen hyvänä asiana ja kokivat, että asiakastyytyväisyys on silloin parempaa, kun hoitajan ei tarvitse arvailla, miten asiakas haluaa toimet hoidettavan. Kunnallisella työskentelevä hoitaja taas painotti, että aikaa asiakaskäynnissä on keskimäärin 15 min, silloin on mahdottomuus toteuttaa muuta kuin pakolliset, sopimukseen kirjatut toimet. Hoitajat olivat urallaan usein kohdanneet myös muistisairaana asiakkaan, jolla ei ollut läheisiä jakamassa tietoutta. Tällaisissa tilanteissa on erityisen tärkeää, jos on olemassa dokumentti asiakkaan toiveista ja menneestä elämästä.

Kaikki hoitajat mainitsivat sanan vaatimattomuus tai sanan muun synonyymien, kun keskustelimme asiakkaiden konkreettisista toiveista. Hoitajat kertoivat asiakkaan itse kertomien toiveiden olevan hyvin pieniä, arkisia ja vaatimattomia. Toiveissa esiintyi sanoja: papiljotit, kynsilakka, uutiset, ulkoilu, sauna ja vaatteet. Yksityisen puolen hoitajat olivat jopa ihmeissään toiveiden pienuudesta, he kokevat olevansa asiakasta varten ja voivan toteuttaa mitä erilaisempia toiveita. Kunnallisen puolen hoitaja taas oli harmissaan, että ei edes niitä pieniä ja vaatimattomia toiveita ole aikaresurssin puitteissa mahdollista toteuttaa. Laitoshoidossa olevat asiakkaat taas sairastivat hyvin pitkälle edennyt muistisairautta ja arjen pieniä toiveita pystyttiin kyllä toteuttamaan, mutta on paljon tilanteita, joissa toiveet eivät kuitenkaan kohdata sen hetken todellisuutta asiakkaan kunnon näkökulmasta. Hoitajat mainitsivat mielipiteiden muuttumisesta. Toiveet ruuasta, juomasta ja ulkoilusta voivat muuttua ja vaihdella päivästä ja ajasta riippuen. Tämä osoittaa sen, että on tärkeää toimia aina sen hetken tilanteen mukaan.

Arkisten pienten toiveiden lisäksi aineistosta nousi esiin kunnallisen hoitajan usein toistama sana yksinäisyys ja toiveet koskien hoitajia. Ihminen kaipaa ihmistä, kaipaa keskustelua ja läsnäoloa. Asiakkailla oli paljon hoitokielteisyyttä toimenpiteisiin kuten peseytymiseen, ruokailuun tai lääkkeiden ottoon, mutta heillä ei ollut vastustusta itse hoitajan läsnäoloon asunnossa. Kunnallisen hoitaja toisti useasti, kuinka asiakkaat olisivat halunneet, että hän on paikalla, kuuntelemassa ja keskustelemassa, läsnä tilanteessa. Hän kuvaili asiakkaan hätää, kun hoitaja poistuu asunnosta ja asiakas jää yksin omaan kotiinsa, jota ei ehkä edes enää tunnista

tai tunne omaksi kodiksi. Asiakkaat tulivat ovelle saattamaan, heiluttivat ikkunasta ja jopa parvekkeelta vielä koittivat aloittaa keskustelua hoitajan ollessa ulkona. Toisen ihmisen läsnäolo nousi sanattomana toiveena ylitse kaiken muiden toiveiden. Yksityisen puolen kotihoivasta ei noussut voimakkaasti vastaavia yksinäisyyden tilanteita. Tämä osaltaan selittyy sillä, että käyntiajat ovat asiakkaan tai omaisen itse toivomia. Tulosten mukaan kunnallisen ja yksityisen kotihoidon kotihoidossa on suuri ero, joka näkyy erityisesti ajankäytössä ja sen myötä asiakkaan kohtaamisessa ja itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Tulosten mukaan yksityisen kotihoivan hoitajat voisivat käyttää asiakkaan ennakoivia toiveita ja historiatietoja paremmin apuna arjen hoivatyössä, kun kunnallisen puolen hoitajat. Laitoshoidossa toiveet ja historiatietämys ovat eduksi. Laitoshoidossa asiakkailla pitkälle edennyt muistisairaus, joten toiveiden tulkinta on kuitenkin aina tapauskohtaista ja asiakkaan voinnin mukaan sovellettavaa. Tutkimus osoitti, että kohtaamista tukisi asiakkaan tuntemus. Kun asiakasta oppi tuntemaan on vuorovaikutus syvempää. Elämänkaaritiedot olivat hyviä tukia hoitokielteisyyden lieventämisessä. Jos elämänkaaren tietoa tiesi, oli kommunikointi syvempää kun pystyi keskustelemaan asiakkaalle tärkeistä asioista.

Hoitotahtoja kaikki hoitajat olivat kohdanneet asiakkailla useasti. Kunnallinen kotihoito antoi hoitotahtolomakkeen kaikille asiakkaille hoitosuhteen alettua. Asiakkaat saivat halutessaan täyttää sen. Hoitotahdot olivat kirjattu valmiille lomakkeille tai käsin erilliselle paperille. Hoitotahto haastattelemini hoitajien kokemana oli pääpainoisesti elämän loppua koskeva. Sen toiveet liittyivät enemmän sairaalahoitoon tai saattohoitoon. Hoitajat kokivat, että hoitotahdon asiat eivät usein kosketa heidän työtä kotihoivassa. Tämän tutkimuksen perusteella hoitotahto on ihmisten tietoudessa ja sen halukkaat täyttävät.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos toteutti laajan tutkimuksen iäkkäiden ihmisten hoidon laadun ja palvelujen kokemuksista (ASLA). Tutkimus toteutettiin yhteistyössä koti- ja laitoshoidon palveluysiköiden sekä niiden asiakkaiden, omaisten ja henkilökunnan kanssa. Tutkimuksen tuloksissa tuli ilmi, että arjen pienistä asioista selviytyminen parantaa itsetuntoa ja luo merkityksellisyyden kokemuksia. Varhaisessa muistisairauden vaiheessa saatu tieto auttaa omaisia ennakoimaan tulevaa. Tulokset osoittivat, että kotihoidon asiakkaista yli 80 prosenttia, joilla oli korkeintaan vähäisiä muistioireita, kokivat pääsevänsä osallistumaan oman hoitonsa suunnitteluun. Ympäri vuorokautisessa hoidossa taas hieman yli 60 % kokivat osallistuvansa hoidon suunnitteluun. Tutkimuksen mukaan mahdollisuus tehdä mieluisia asioita heikenee vakavien muistioireiden kohdalla. Laitoshoidossa vakavassa muistisairauden vaiheessa olevilla itsemääräämisen oikeus heikenee. (Muistisairaana kokemus itsemääräytymisoikeuden toteutumisesta 2017.) THL:n ASLA -tutkimuksen tulokset ovat linjassa opinnäytteen tutkimuksen tulosten kanssa. Yksityisessä kotihoidossa olevat hoitajat kokivat itsemääräämisen toteutuvan hyvin. Laitospuolen hoitaja kokivat olevan myös hyvä, mutta rajoituksena kuitenkin laitospäristön resurssit ja asiakkaan turvallisuuden huomioiden. Kunnallisen puolen hoitajan mielestä itsemääräämisen toteutumisessa on parantamisen varaa. Syynä kunnallisen puolen

hoitajan eriäviään mielipiteeseen oli liian tiukat aikaresurssit. Opinnäytetyön aineisto osoitti, että itsemääräämisoikeuden toteutumiseen oli eriävät mielipiteet kunnallisen ja yksityisen välillä. Kunnallinen kotihoiva koki, että itsemääräämisoikeus ei toteudu kovinkaan hyvin ja yksityinen kotihoiva taas koki toteutuvan hyvin. Laitoshoidon hoitaja oli myös sitä mieltä, että itsemääräämisoikeus toteutuu hyvin. Kaikki hoitajat kuitenkin painottivat asiakkaan turvallisuutta itsemääräämisen toteutumisen rajoissa.

Itsemääräämisoikeudesta ja etiikasta puhuttaessa nousi kaikilla hoitajilla esiin sana omaiset. Ristiriidat omaisten ja asiakkaan toiveiden välillä tai omaisten toiveiden ja asiakkaan hyvän hoidon väliset ristiriidat. Erityisesti tilanteet koettiin hankaliksi, jossa omaiset haluavat elämän pidentämistä lääkkein ja asiakas toivoo elämän loppumista. Vastaavaan tuloksen tutkimuksessaan oli saanut Jonna Ruoho, Pro gradu, Hoitajien voimaantuminen ja eettisten periaatteiden noudattaminen hoitotyössä. Tulokset kertoivat, että hoitaminen ja asiakkaan itsemääräämisen kunnioittaminen eivät ole aina yhteensovitettavissa. Erityisesti tilanteet, joissa sairaanhoitajan näkemys hyvästä hoidosta ovat eriäviä asiakkaan toiveista. Suurimmiksi hankaliksi tilanteiksi hoitaja kuvailivat eroavia näkemyksiä omaisten kanssa. Ristiriidat useimmiten liittyivät kuoleman tilanteeseen ja hoidon ylläpitämiseen. Haastavissa tilanteissa hoitajat yrittävät kuitenkin pitää kiinni asiakkaan itsemääräisoikeudesta ja päästä yhteisymmärrykseen asiakkaan ja omaisten kanssa. (Ruoho 2016.63,83.)

Eettisyyden pohtiminen on läsnä hoitajien arjessa niin lainsäädännöllisesti kuin hoitajan oman etiikan ja moraalinkin näkökulmasta. James Rest on kuvannut eettistä toiminnan mallia, jossa eettinen ongelma ensin tunnistetaan ja sen jälkeen pohditaan vaihtoehdot oman ja ammattietiikan kannalta, asetetaan ammattieettiset arvot etusijalle ja toimitaan niiden mukaisesti rohkeasti ja päättäväisesti. (Eettisen osaamisen kehittäminen ammattikorkeakoulussa, 2-8.) Edellä mainittu malli kuvaa hyvin tilannetta jonka hoitaja toi ilmi tutkimuksen haastattelussa. Asiakas on antanut ambulanssin soittamisen ja elvyttämisen kiellon. Asiakas saa kohtauksen kotona ja kaatuu hoitajan läsnä ollessa. Hoitaja ei saa soittaa ambulanssia. Tilanne on haastava hoitajalle ammattieettisesti ja oman henkilökohtaisen moraalin kannalta. Hoitaja ei soita ambulanssia, mutta soittaa lääkärille varmistaakseen asian ja kertoakseen tilanteen. Lääkäri toteaa tilanteen, ambulanssia ei voida soittaa, asiakkaan hoitotohtotoiveen mukaisesti. Näin hoitaja toimii laittaen ammattietiikan etusijalle.

Hoitajan työssä eettiset ristiriidat voivat olla pieniä arkipäiväisiä ja ns. vaarattomia asioita kuten ruokaan tai peseytymiseen liittyviä. Tai todella suuria ja vaikuttavia, kuten elämän loppua koskeviin seikkoihin. Eettisistä ristiriidoista puhuttaessa eräs hoitaja mainitsi tärkeäksi sen, että on aina olemassa työyhteisö. Hoitaja ei ole ikinä yksin. Aina voi kysyä apua ja neuvoa kollegoilta tai esimieheltä. Työyhteisö ja yhdessä asioiden pohtiminen helpottavat haastavissa ristiriitaisissa tilanteissa.

Johtopäätöksenä tutkimuskysymykseen miten ennakoivat hoivatahdonilmaisut tukevat muistisairaankäytännön hoitotyötä. Hoitajat kokevat tietojen ja tietämyksen olevan tärkeää. Tietoa voidaan käyttää apuna hoivassa ja kohtaamisessa. Kunnallisen ja yksityisen puolen mahdollisuudet käyttää tietoa arjen hoivassa ovat hyvin erilaiset resursseista johtuen. Kaikki hoitajat olivat sitä mieltä, että tietoa voisi olla enemmän ja se olisi hyödyllistä hoivan ja kohtaamisen näkökulmasta. Tietojen avulla voitaisiin tarjota yksilöllisempää hoivaa.

9 Pohdinta

Muistisairaus aiheena on ajankohtainen, aiheesta käydään paljon keskustelua mediassa ja sosiaali- ja terveysalalla. Erityisesti muistisairaankäytännön itsemääräämisoikeus on ollut keskustelussa ja sen parantamiseen on tulossa uusi lakipykälä vuonna 2020. Keskustelua käydään siitä, miten voidaan turvata hyvä ja oikeudenmukainen hoito. Suomen ikärakenteesta johtuen muistisairaiden määrä kasvaa runsaasti tulevina vuosina. Tutkimuksen tekeminen oli ajankohtainen ja mielenkiintoinen prosessi. Yksilöhaastattelut mahdollistavat vapaan keskustelun ja aihealueisiin syventymisen. Haastatteluissa pysyimme hyvin kunkin teeman aihepiirissä. Oli mielenkiintoista huomata, miten samat asiat tai jopa yksittäiset sanat nousivat haastateltavien vastauksissa. Huomasin myös, että haastatteluaiheet koskivat hoitajien rutiininomaista arjen työtä. Osaan kysymyksistä hoitajien oli haastava miettiä esimerkkejä koska kysymys oli ehkä liiankin lähellä työn arkea. Erityisesti asiakkaiden toiveita koskevista kysymyksistä oli hoitajien hankala antaa esimerkkejä. Asiakkaan kohtaamiset ovat joka päivä erilaisia. Työn lomassa ei ehkä tule niin ajatelleeksi, mikä on asiakkaan ennakkoon esittämä toive, sillä käytäntö on jo osana asiakastapaamista ja hoivan tehtäviä. Toisaalta taas keskustelun lomassa saattoi tulla vastauksia aiemmin esitettyihin kysymyksiin, mihin ei kysymyksen hetkellä osannut äkkiseltään vastata. Kaikki hoitajat olivat motivoituneita haastatteluun ja he tekivät sen omalla vapaa-ajalla.

Tutkimuksen tuloksissa yllättävää oli, että hoitajat eivät olleet kohdanneet suoria asiakkaan itse kirjoittamia hoivatoiveita tai asiakkaan omasta historiasta kertovia dokumentteja. Tämä tieto osoittaa sen, miten harvinaisia asiakkaan itse ennakkoon kirjoitetut toiveet ja oman elämänsä kaarelliset tiedot ovat. Oli myös yllättävää, että hoitajat kokivat, hoitotohtolomakkeen koskevan enemmän sairaalahoitoa kuin kotihoitoa. Teoriaan peilaten yllättävää oli myös se, että kukaan hoitaja ei maininnut mitään musiikista. Musiikki työkaluna muistisairaiden hoivassa on todettu hyväksi. Tästä syystä nostin sen myös teoriaosiossa esiin. Haastatteluissa ei kuitenkaan noussut esiin musiikki tai erilaiset taidemuodot.

Tutkimuksessa tuli mielestäni vähäisästi esiin esimerkkejä toiveiden tai historiatietojen käytöstä kohtaamisen tukena arjen hoivatyössä. Tämä osaltaan varmasti selittyi sillä, että asiakkailla ei ole ollut varsinaisesti kirjattuja toiveita ja elämäntietoutta. Tilanteet, jossa tietoutta käytetään hyväksi saattavat olla niin arkipäiväisiä tilanteita hoitajan työssä, että niitä

ei tiedosteta ja siten ei niistä ei osattu mainita haastatteluissa. Kunnallisen ja yksityisen puolen mielipiteiden erot hoivan laadusta olivat suuremmat mitä olin ajatellut. Oli paikoin jopa havahduttavaa huomata, miten niukalla aikaresurssilla kunnallisella puolella työskennellään.

Tutkimuksen reliabiliteetti oli mielestäni onnistunut. Teemahaastattelu soveltui hyvin kyseisen tutkimuskysymyksen selvittämiseen. Uskon, että vapaamuotoinen ja rento keskustelu haastateltavien kanssa antoi paljon informaatiota ja toi esille asioita laajemmin kuin lomakekyselyllä olisin saanut. Jos haastateltavien kanssa keskustelisin samasta aiheesta uudestaan, saattaisi ilmetä uusia esimerkkejä tilanteista mutta uskon, että lopputulos olisi sama kuin tässä tutkimuksessa. Tutkimuksessa nousi selkeästi samat pääasiat esille jokaisen haastateltavan kohdalla. Uskon, että jos tutkimus tehtäisiin uudestaan haastattelemalla eri hoitajia, olisivat tulokset samankaltaisia, sillä haastatteleman hoitajat olivat kokeneita ja monessa erilaisessa työympäristössä työskennelleitä. Tutkimuksen tulokset ovat siis varmasti tämän hetken kotihoidon ja laitoshoidon tilanteessa totuudenmukaisia. Tulevaisuudessa jos tietoisuus ennakoivista toiveista kasvaisi ja niihin alettaisiin kiinnittämään enemmän huomiota, näkyisi se varmasti myös muuttuvina tuloksina vastaavaa tutkimusta tehdessä. Hoitotahto on saanut viime vuosina paljon näkyvyyttä ja sen tärkeydestä puhuttu. Se näkyi myös tässä tutkimuksessa. Terminä se oli tuttu ja hoitotahtoa löytyi jo useilta asiakkailta. Jos ennakoivat hoiva-toiveet saavuttaisivat samankaltaisen tietoisuuden, niiden määrä saattaisi lisääntyä. Vastavanlainen tutkimus olisi mielenkiintoista tehdä silloin uudestaan. Jatkotutkimuksena voisi olla mielenkiintoista nähdä pitkäaikainen seurantatutkimus aiheesta. Valittaisiin muistisairausdiagnoosin saanut ryhmä, he kirjoittaisivat toiveet ja historiatiedot ylös. Hoitajat ja omaiset käyttäisivät niitä hoivan tukena. Sen jälkeen haastateltaisiin hoitajia, miten ennakoivat toiveet ovat olleet hoivatyön apuna.

Tutkimus on kartoitusta kehitettävälle sovellukselle, johon jokaisen on mahdollista kerätä tietoa itsestään. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että tietojen kirjaaminen on tarpeellista. Valmis, tarkoitukseen kehitetty alusta helpottaa tietojen ja toiveiden ylös kirjaamista, jolloin tieto on hoitajien ja läheisten käytettävissä. Olisi myös hyvä saada yleisellä tasolla tietoisuutta leviämään siitä, miksi olisi hyvä kirjata toiveita ja omaa elämänhistoriaa koskevia tietoja muistisairausdiagnoosin saatuaan. Omien tietojen kirjaamiseen haasteeseen liittyy varmasti myös paljon epämukavuutta. Kirjaamisessa joutuu miettimään asioita tulevaan, aikaan jolloin oma toimintakyky on heikentynyt. Tulevan ajatteleva siltä näkökulmalta voi tuntua ahdistavalta tai epämiellyttävältä. Myös henkilökohtaisten tietojen jakaminen vieraille ihmisille, ei ole varmasti useille luontaista tai helppoa. Tieto olisi kuitenkin auttava työkalu, niin omaisille kuin hoitavalle tahollekin. Tutkimuksen tulokset osoittivat sen, että hoitajat toivoisivat tietoa muistisairaansa asiakkaan historiasta ja toiveista. He myös kokivat, että tieto auttaisi heitä tarjoamaan entistä yksilöllisempää hoivaa.

10 Lähteet

Painetut

Aavaluoma, S. 2013. Jotta minua ei unohdetaisi. Tarinoita elämästäni niille, jotka minua hoitavat. Tallinna: Omakustanne 1.painos.

Aavaluoma, S. 2016. Kunnes kuolema meidät eriyttää. Muistisairaana puolison suruprosessi ja toipuminen puolison kuoleman jälkeen. Tallinna: Omakustanne 1.painos.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim.

Erkinjuntti, T., Viramo, P. 2015. Varhaisen taudin määrittämisen aiheet muistisairauksissa. Muistisairaudet. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10. osin uudistettu painos. Jyväskylä: Tammi.

Hohenthal-Antin, L. 2013. Muistellaan. Luovat menetelmät muistisairaiden tukena. Jyväskylä: PS-kustannus.

Hyypä, M. 2018. Ikääntyvän muistikirja. Tallinna: Kustannus Duodecim.

Koponen, H. & Vatar, R. 2015. Muistisairauksien lääkkeetön hoito. Muistisairaudet. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim.

Markku T. Hyypä. Ikääntyvän Muistikirja. 2018. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.

Mäkitalo, R. 2016. Suomesta ikäihmisten mallimaa. Keuruu: Otava Kirjapaino.

Paaanen, T., Remes, A. 2015. Muistia ja tiedonkäsittely voivat häiritä useat tekijät. Muistisairaudet. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim.

Sähköiset

Eettiset ohjeet. Viitattu 15.3.2018.

<https://www.laakariliitto.fi/edunvalvonta-tyoelama/liiton-ohjeet/eettisen-ohjee/>

Eettisen osaamisen kehittäminen ammattikorkeakoulutuksessa. Viitattu 25.3.2018.

https://arkisto.uasjournal.fi/kever_2008-4/Juuj%C3%A4rvi&Pesso.pdf

Etenevän muistisairauden esiintyvyys. Viitattu 8.3.2018.

<http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=eme&zl=1&lang=fi>

Finlex, laki Potilaan asemasta ja oikeuksia. Viitattu 10.10.2017

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P6>

Hoitotahtoni, Muistiliitto. Viitattu 5.10.2017.

http://www.muistiliitto.fi/files/2513/7604/6438/Hoitotahto_mallitytt_09.pdf

HE 108/2014. Viitattu 25.3.2018

<https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2014/20140108>

Hoitotahto, Sipoon työryhmä. Viitattu 5.10.2017.

[https://www.sipoo.fi/easydata/customers/sipoo/files/2011_soster/ikaantyneet_\(1\)/hoito-tahtolomake_sipoo.pdf](https://www.sipoo.fi/easydata/customers/sipoo/files/2011_soster/ikaantyneet_(1)/hoito-tahtolomake_sipoo.pdf)

Kansallinen Muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Viitattu 27.3.2018.

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNB%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Lääkkeetön hoito. Viitattu 15.3.2018.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/laakkeeton-hoito>

Muistisairaana kokemus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Viitattu 25.3.2018.

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135313/URN_ISBN_978-952-302-924-8.pdf?sequence=1

Muistisairauden käytösoireiden hoito.2016.Viitattu 15.2.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix0052>

Oikeudellisen ennakkoinnin keinot ja edunvalvonta. Viitattu 8.3.2018.

http://www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/TOIMINTAOHJE_NETTI_27062016.pdf

Ruoho, J. 2016.

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93374/gradu01023.pdf?sequence=1>

Sosiaali- ja Terveys ministeriö. Tiedote 63/2018. Viitattu 1.5.2018.

http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/uudella-lainsaadannolla-halutaan-vahvistaa-ihmisten-itsemaaramisoikeutta-sosiaali-ja-terveydenhuollon-palveluissa

Teemahaastattelu. Viitattu 8.3.2018.

http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/kvali/L6_3_2.html)